

Epäoikeutettu suru ja sosiaalityö

Kirjallisuuskatsaukseen perustuva sisällönanalyysi surun kokemuksista

Niina Myllymäki
Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma
Huhtikuu 2013

Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

MYLLYMÄKI, NIINA: Epäoikeutettu suru ja sosiaalityö. Kirjallisuuskatsaukseen perustuva sisällönanalyysi surun kokemuksista.

Pro gradu -tutkielma, 64 s., 10 liitesivua.
Sosiaalityö
Ohjaaja: Irene Roivainen
Huhtikuu 2013

Kenneth Doka määrittelee surun epäoikeutetuksi suruksi, jos menetyksen kokenut henkilö ei saa tai voi ilmaista suruaan avoimesti, surra julkisesti tai saa sosiaalista tukea suruunsa. Epäoikeutettu suru on Dokan teorian mukaan mahdollista jakaa kolmeen tyyppiin. Epäoikeutetussa surussa on hänen mukaansa kysymys siitä, että surijan kiintymyssidettä ei tunnisteta, menetystä ei tunnusteta tai itse surijaa ei tunnisteta. Myös surun ilmaisemisen tapa tai kuoleman olosuhteet saattavat aiheuttaa epäoikeutettua surua.

Tässä tutkimuksessa tutkin epäoikeutettua surua artikkeliaineiston pohjalta. Keskityn aineistosta nousevien kokijoiden näkemyksiin. Tutkin, mikä aiheuttaa tai pahentaa ja mikä lieventää tai ehkäisee epäoikeutettua surua. Aineistoni olen koonnut laadullista review-metodia hyödyntämällä ja aineiston analyysissä hyödynnän laadullista sisällönanalyysiä.

Aineistostani nousi viisi pääkategoriaa, jossa tutkimuskysymyksiäni tarkastellaan. Kategoriat ovat epäoikeutetun surun kieltäminen ja tunnistamisen vaikeus; vaikeneminen ja psykososiaalinen kuolema; vaikeat tunteet; viranomaisten toiminta ja sosiaalinen ympäristö. Näissä kaikissa kategorioissa on mahdollisuuksia joko epäoikeutetun surun lievittämiseen ja ehkäisemiseen, tai sen aiheuttamiseen ja vaikeuttamiseen.

Epäoikeutettu suru ei linkity sosiaalityöhön suoraan, mutta aihepiiriltään sen yhdistäminen onnistuu helposti. Kohtaaminen on merkittävä osa sosiaalityötä ja asiakkaiden kohtaamisella autetaan asiakkaita kohtaamaan omia ongelmiaan. Aineiston kokijat kokivat tärkeäksi mahdollisuudet tunteiden tunnistamiseen ja käsittelyyn. Myös vertaistukiryhmät ja rituaalit koettiin merkittäväksi avuksi epäoikeutetusta surusta toipumiseen.

University of Tampere
School of Social Sciences and Humanities

MYLLYMÄKI, NIINA: Disenfranchised Grief and Social Work. Qualitative Content Analysis of Experiences of Disenfranchised Grief, Based on Literature Review.

Master's Thesis, 64 pages, 10 appendix pages
Social Work
Supervisor: Irene Roivainen
April 2013

Kenneth Doka (1989, 4) defines disenfranchised grief as “the grief that persons experience when they incur a loss that is not or cannot be openly acknowledged, publicly mourned, or socially supported.” Disenfranchised grief occurs typically in situations, when griever's relationship is not recognised, the loss is not recognised or the griever is not recognised. Also the ways individuals grieve or circumstances of the death can cause disenfranchisement in grief.

In this thesis I study disenfranchised grief through research data which consists of articles. Exploring experiencer's perspectives that emerge in chosen articles is my main focus. The research questions are: What causes or worsens disenfranchised grief? What eases or prevents disenfranchised grief? I have collected my research data using qualitative review-method and in analysis I use qualitative content analysis.

Through analysis five main categories were formed. These categories are: *difficulties in recognising disenfranchised grief or denying disenfranchised grief*; *silence and psychosocial death*; *difficult emotions*; *authorities' actions* and finally *social environment*. All these categories have both possibilities to ease and prevent disenfranchised grief and threats to cause or worsen it.

Disenfranchised grief doesn't have a direct connection to social work, but it is easily connected to it. Encountering in social work requires confronting customers and helping them to confront their issues. Found experiencer's perspectives suggested that possibilities to face disenfranchised grief were valued. Peer support groups and rituals were also considered valuable help in recovery of disenfranchised grief.

Sisällysluettelo

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Johdanto..... | 1 |
| 2 | Epäoikeutettu suru..... | 3 |
| 2.1 | Menetyksen surun takana..... | 3 |
| 2.2 | Epäoikeutettu suru teoreettisena näkökulmana..... | 5 |
| 2.3 | Henkilön ominaisuuksien ja roolin vaikutus surijan ja surun tunnistamiseen..... | 9 |
| 2.4 | Yhteiskunta ja kulttuuri surun määrittäjinä..... | 11 |
| 3 | Surevan asiakkaan kohtaaminen..... | 14 |
| 3.1 | Kohtaaminen ja kohtaamattomuus..... | 14 |
| 3.2 | Asiakkaan suru on subjektiivista..... | 18 |
| 3.3 | Epäoikeutettu suru, sosiaalityö ja eettisyys..... | 19 |
| 4 | Tutkimusasetelma | 22 |
| 4.1 | Tavoite ja tutkimuskysymykset..... | 22 |
| 4.2 | Lähtökohtana laadullinen review-metodi..... | 24 |
| 4.3 | Aineiston esittely..... | 27 |
| 4.4 | Sisällönanalyysin toteuttaminen..... | 30 |
| 5 | Sisällönanalyysi epäoikeutetun surun kokemuksista | 33 |
| 5.1 | Tunteen kieltäminen ja tunnistamisen vaikeus..... | 34 |
| 5.2 | Vaikeneminen ja stigma..... | 36 |
| 5.3 | Vaikeat tunteet ja psykososiaalinen kuolema..... | 38 |
| 5.4 | Viranomaisten toiminta..... | 41 |
| 5.5 | Sosiaalinen ympäristö | 43 |
| 5.6 | Analyysin yhteenveto..... | 48 |
| 6 | Yhteenveto ja johtopäätökset..... | 50 |
| 6.1 | Yhteenveto tutkimuksesta | 50 |
| 6.2 | Tulosten reflektio | 52 |
| 6.3 | Tutkimusprosessin reflektio | 55 |
| 6.4 | Epäoikeutettu suru ja sosiaalityö..... | 56 |
| | Kirjallisuus | 58 |

Liite 1 Review-metodilla kerätty aineisto

Liite 2 Ristiintaulukointi epäoikeutetun surun laaduista

Taulukkoluetelo

| | |
|---|----|
| Taulukko 1 Artikkeleiden ilmestymisvuodet..... | 26 |
| Taulukko 2 Ristiintaulukointi: Aiheen liittyminen kuolemaan ja artikkeli Dokan kirjassa | 26 |
| Taulukko 3 Aineiston esittely | 27 |
| Taulukko 4 Taulukko analyysin kategorioista | 33 |

1 Johdanto

Palatessani opiskelemaan lopettelin seitsemän vuotta kestänyttä kotiäitiyttäni. Vanhin lapsistani meni kouluun, keskimäinen esikouluun ja kuopus ensimmäistä kertaa hoitoon. Elämänmuutos aiheutti musertavan luopumisentunteen. Surin monta viikkoa antoisan elämänvaiheen päättymistä ja tilanteen muuttumista – vaikka ulkopuolisen silmin tilanteessa ei ollut kerrassaan mitään surtavaa. Kohtasin elämässäni henkilökohtaisesti epäoikeutetun surun ilmiön, mutta en osannut antaa sille nimeä. Termiin törmäsin kandintyötä tehdessäni, ja silloin jokin lokahti paikalleen. Osasin nimetä nyt kokemani tunteen, halusin oppia ilmiöstä enemmän ja tilaisuuden ollessa käsillä, myös tutkia sitä.

So often I am asked, ” What is the greatest loss – the death of a child, a parent, a spouse, a sibling, or what?” (...) It’s when it happens to *you*, *whatever* the circumstances or relationship. In other words, each loss must be recognized and validated. (Grollman 2002, xi.)

Edellä esitetty lainaus liittyy kuolemaan, niin kuin surusta kirjoitettu tutkimus pääosin muutenkin. Grollmanin määritelmä kuitenkin kiteyttää mielestäni jotain hyvin olennaista surusta, nimittäin sen henkilökohtaisuuden. Surun määrää ja laatua on vaikea arvioida ulkopuolelta, sillä ainoan todellisen arvion koetusta surusta voi tehdä vain kokija itse. Etenkin epäoikeutetun surun kokemisen tarkastelussa surun henkilökohtaisuuden huomioiminen on tärkeässä roolissa, koska epäoikeutettua surua surevien suru jää usein tunnistamatta. Kokijan elämäntilanteesta, verkostoista ja kokemuksista riippuen menetyksistä aiheutuva suru koetaan eri tavoin.

Suru on väistämätön osa elämää. Surun henkilökohtainen kohtaaminen on inhimillistä, voimakkaimmillaan jopa lamauttavaa. Surun ilmeneminen vaihtelee, ihmiset surevat eri tavoin ja erimittaisia aikoja. Suru voi aiheuttaa inhimillisen tuskan lisäksi myös yhteiskunnallisessa mittakaavassa haittaa, mikä tekee surevan kohtaamisen tutkimisesta perusteltua. Tunteidensa kanssa yksin jäävä ihminen altistuu ongelmille, kuten masennukselle, päihteiden väärinkäytölle ja omien asioidensa laiminlyömiselle. Sosiaalityön asiakastyössä erilaisten emootioiden tunteminen ja tunnistaminen palvelee asiakasta ja asiakassuhdetta, etenkin jos asiakkuutta hiertää jokin ongelma, suru tai menetys (Penzo & Harvey 2008, 323).

Tiedolla on suuri merkitys surevan kohtaamisessa. Ilman oikeaa tietoa on vaikeaa auttaa ja tukea menetystä surevaa. Tällaista tietoa voi ja tulee soveltaa sosiaali- ja terveystalveluiden, vapaaehtoistoiminnan, kirkon sekä opetuslaitosten piirissä. (Uusitalo 2006, 13.) Sosiaalityöntekijän

asiakkaan elämäntilanne on usein surun värittämää, ja elämän realiteetit vaativat vaikeidenkin kysymysten selvittelyä ja ratkaisemista. Sosiaali- ja terveydenhuollossa sosiaalityöntekijöillä on tärkeä rooli asiakkaiden kokonaisvaltaisessa kohtaamisessa, jotta asiakkaan tarpeet tulevat huomioituksi. Surun kohtaamista sosiaalityössä tulisi tutkia lisää, jotta sosiaalityöntekijät voisivat terävöittää ja reflektoiden tutkia omia käytäntöjään. (Goldsworthy 2005, 167–170; Lloyd 1997, 176, 181; Murdach 2009, 371.)

Sosiaalityö on asiakkaiden kohtaamista, ja palveluyhteiskunnassa asiakkaan humaani kohtaaminen ja kohtaamisen laatu on tärkeää. Yhteistyön onnistumiseksi on tärkeää tunnistaa tunteita sekä ymmärtää miten asiakas kokee tilanteen. (Tuovila 2005, 39.) Epäoikeutettu suru on terminä nuori, joten sen käyttö ei ole vakiintunut, mikä vaikuttaa aineiston saatavuuteen. Lisäksi koko konsepti epäoikeutetusta surusta on sangen mielenkiintoinen. Tässä tutkimuksessa lähdenkin ensin selvittämään epäoikeutetun surun ja asiakkaan kohtaamisen teoriataustaa. Tämän jälkeen esittelen oman tutkimukseni tekemistä laadullista sisällönanalyysiä hyödyntäen, lähtökohtana laadullinen review-metodi. Lopuksi esitän yhteenvedon ja johtopäätökset tutkimukseni tuloksista.

2 Epäoikeutettu suru

Epäoikeutettu suru (disenfranchised grief) on terminä vähän käytetty, joten käsittelen aihetta aluksi sananvalintojen ja terminmäärittelyjen kautta. Suomeksi disenfranchised grief kääntyy vielä vaihtelevasti, Kenneth Dokan teoriaan viitattaessa puhutaan esimerkiksi kielletystä tai vaietusta surusta tai vain yleisesti surusta, ja Dokan teoriaa kuvaillaan. Kaikista kohtaamistani termeistä epäoikeutettu suru kääntää Dokan ajatuksen mielestäni parhaiten suomeksi. Termien moninaisuus ja hajanaisuus tekee suomeksi kirjoitettujen artikkelien tutkimisen haastavaksi. Määrittelen alkuun surun käsitteitä, jotta pääsen tarkemmin määrittelemään sitä, miten epäoikeutettu suru eroaa surusta. Epäoikeutettua surua käsittelen pääosin Dokan teorian kautta. Dokan teoria esitellään tarkemmin seuraavassa luvussa.

2.1 Menetyks surun takana

Suurin osa surun ja menetyksen tutkimuksesta keskittyy kuoleman ja kuoleamisen aiheuttaman surun tutkimiseen, eli thanatologiaan (Brabant 2002, 23). Tutkimuskirjallisuudessa käytetään surusta ja suremisesta osin päällekkäisiä termejä loss, grief, mourning, bereaved ja bereavement, joita on kielten eroavaisuuksien vuoksi vaikeaa kääntää suoraan suomeksi. Menetyksen tunne (loss) assosioidaan yleensä kuolemaan. Menetyks aiheuttaa tunnereaktion, jota kutsutaan suruksi (grief), ja näin määriteltynä suru ja kaikenlainen menetyksen tunne liittyy läheisesti jokapäiväiseen elämään. (Goldsworthy 2005, 167–168.) Sureminen (mourning) on henkilökohtaisen surun ulospäin näkyvä osa, surun aktiivista ilmaisua. Traumaattista surua (bereavement) koetaan henkilökohtaisen menetyksen jälkeisenä aikana, jolloin ihminen tuntee ja ilmaisee surua. Syvä suru on eräs depression muoto, joka yleensä helpottaa ajan kuluessa. Sureva (bereaved) voi ilmaista suruaan lukuisin erilaisin oirein, joista yleisiä ovat ahdistuneisuus, unettomuus, lamaantuneisuus, hyperaktiivisuus ja avuttomuuden tunne. (Buglass 2010, 44.) Epätoivo ja sekavuus (disorientation) kuvaavat myös surun negatiivisia oireita (Kaunonen 2000, 60).

Luopuminen on surun ydinprosessi. Se on henkilökohtainen prosessi, joka toteutuu kokonaisvaltaisesti, epälineaarisesti ja intensiteetiltään epäsäännöllisesti. Prosessi johtaa ihmisen henkiseen kasvuun, muuttumiseen, ja se kestää läpi elämän. (Erjanti 1999, 200.) Muutos aiheuttaa aina surua, muodossa tai toisessa (Goldsworthy 2005, 169). Muutos kuuluu elämään, mutta sen vastustaminen on yhtä lailla inhimillistä. Muutos uhkaa persoonallisuuden kehityksen johdonmukaisuutta ja jatkuvuutta, siksi sitä on inhimillisen tarpeellista vastustaa. (Neimeyer 1995,

124.) Luopumisen aiheuttama menetyksen tunne on kuitenkin normaalia, tavalliseen elämänsäkuuluun kuuluva asia (Murray 2001, 234). Joskus surun ilmeneminen estyy, käy kestävämmäksi tai pitkittyy. Suru määritellään komplisoituneeksi, jos siihen sopeutuminen estyy. (Poijula 2002, 175.) Surun erottaminen komplisoituneesta surusta on haasteellista, koska kummankin termin määrittely on epätarkkaa. Komplisoitunut suru saatetaan sekoittaa esimerkiksi masennuksen kanssa, jolla on omat erityispiirteensä ja hoitonsa. Tarkan diagnoosin määrittely ei ole olennaista, mutta on hyvä olla tietoinen siitä mahdollisuudesta, että joskus surusta selviämiseen tarvitaan ammattiapua. (Erjanti 1999, 31, 33.)

Tutkimuskirjallisuudessa on esiintynyt näkemys surusta prosessina. Sigmund Freudin teoriaa surusta (Freud 1910 ja 2005) pidetään klassisena, ja se on vaikuttanut eri alojen ammattilaisten käsityksiin suremisen oikeasta tavasta lähes viime vuosituhatvuotien loppuun asti (Becvar 2001, 37; Littrell 2008, 478). Freudin lisäksi erilaiset surun vaiheteoriat ovat dominoineet surukirjallisuutta ja surijoihin suhtautumista (Breen ja O'Connor 2007, 200). Normit ohjaavat käyttäytymistä yhteiskunnassa, ja normit ohjaavat myös surua. Yhteiskunnan jäsen tunnistaa yhteiskunnalleen normaalit tavat elää, käyttäytyä ja tuntea, ne ovat osa kulttuuria. (Brabant 2002, 31.) Suruprosessille nähtiin pitkään tarpeelliseksi määrittää tieteellisten teorioiden pohjalta tiukat aikaraamit, joiden puitteissa sureminen oli terveellistä ja normaalia eli oikeutettua, mutta enää niin ei tutkimusten mukaan voida tehdä. (Becvar 2001, 38-39; Poijula 2002, 34.) Tutkimusten valossa normatiivisen käyttäytymisen, eli normaaliuden vaatimusta voi kritisoida, sillä kaikkien surututkimusten tuloksilla on yhteistä yksi seikka: suru on erittäin yksilöllinen kokemus. Tämän päivän tietojen mukaan surulla ei ole yksiselitteistä kestoja tai intensiteettiä, normaalia surua ei voida määritellä. Normaaliuden vaatimus nähdään haitallisena ja suremisen luonnollista kulkua estävänä. Se estää surijan oikeanlaisen tukemisen, tukien sitä, mitä surijan oletetaan tarvitsevan voidakseen surra oikeaoppisesti, sen sijaan, että tuettaisiin surijaa hänen tarpeidensa mukaan. (Breen ja O'Connor 2007, 200–201.)

Surua voi tosiasiaa aiheuttaa faktisten ja fyysisten menetysten lisäksi myös esimerkiksi psykososiaaliset menetykset. Surun ja menetyksen tunteiden kohde vaihtelee abstraktista ja symbolisesta konkreettiseen menetykseen, mikä jää usein tutkimuksen katveeseen. (Goldsworthy 2005, 167–169.) Suru on luonnollinen reaktio läheisen menetykseen (Buglass 2010, 44). Itsemurhaan liittyvään suruun liittyy lähes poikkeuksetta häpeän, syyllisyyden ja vihan tunteita. Tunteiden skaalat vaihtelevat helposti tunnistettavista hyvin salattuihin. Suruun liittyvä vihantunne saattaa johtua siitä, ettei tunteita uskalleta kohdistaa kuolleeseen. Vainajasta pahan puhuminen on tabu, helpompaa surustaan on syyttää itseään tai muita lähipiiriin ihmisiä. (Uusitalo 2006, 216, 227.) On huomattu, että surusta selviytymiseen vaikuttavat inhimillisesti yksilölliset voimavarat ja selviytymiskeinot. Surun

kanssa voi oppia elämään, se ei välttämättä katoa koskaan, mutta muuttaa muotoaan. (Becvar 2001, 38-39.)

2.2 Epäoikeutettu suru teoreettisena näkökulmana

Kenneth Doka mukaan aiemmassa tutkimuskirjallisuudessa *on tutkittu surun vaikutuksia sosiaalisesti tunnustetuista suhteista, kuten vanhemman, puolison tai lapsen näkökulmista*. Doka toteaa, että vuoteen 1989 mennessä epäoikeutetusta surusta on kirjoitettu hyvin vähän, ilmiö tunnustetaan toisinaan, mutta mainitaan vain ohimennen. Epäoikeutettua surua ei ollut määritelty. Doka korostaa, että epäoikeutetulle surulle on tyypillistä, että sureminen vaikeutuu, mutta sopiva tuki puuttuu, tai siitä ei ole apua. Doka määrittelee surun epäoikeutetuksi suruksi, jos menetyksen kokenut henkilö ei saa tai voi ilmaista suruaan avoimesti, surra julkisesti tai saa sosiaalista tukea suruunsa. (Doka 1989, 3-4.) Epäoikeutettu suru on Doka teorian mukaan mahdollista jakaa kolmeen tyyppiin. Epäoikeutetussa surussa on hänen mukaansa kysymys siitä, että surijan kiintymyssidettä ei tunnusteta, menetystä ei tunnusteta tai itse surijaa ei tunnusteta. (Doka 1989, 4.)

Kiintymyssidettä ei tunnusteta¹

Kullakin yhteisöllä on omat sääntönsä, jotka määrittelevät surijan roolia ja surun oikeutusta. Nämä normit ovat yhteisön sisäisiä käytösnormeja, tai jotkut jopa lakeja, joilla säädetään esimerkiksi kuka saa haudata vainajan. Normit määrittelevät, mitä menetyksiä surraan, kuinka surua ilmaistaan, kuinka kauan surua ilmaistaan ja kuinka toisen suruun tulee reagoida. Monet yhteisöt rajaavat surunorminsa koskemaan vain perheenjäsenen tai läheisen sukulaisen kuolemaa, jolloin ne epäonnistuvat tunnistamaan muunlaisissa suhteissa tapahtuneet menetykset. Kuitenkin ihmiset muodostavat suhteita ja verkostoja yli sukulaisuusrajojen. (Doka 1989, 4-5; Doka 2002, 6-7.) Ystävän, rakastajan (lover), naapurin, työtoverin, kasvattivanhemman- tai lapsen rooli on suhteena monesti sen laatuinen, että kiintymyssiteen katkeaminen aiheuttaa surua, mutta vaikka suru tunnustetaankin, niin surulle ei välttämättä ole tilaa saati tukea. Heidän saatetaan jopa olettaa tukevan surevia perheenjäseniä. (Doka 1989, 5.)

Kiintymyssiteet, joita ei sosiaalisesti hyväksytä, ovat alttiita epäoikeutetulle surulle. Avioliiton ulkopuoliset suhteet ja seksuaalisesta normista poikkeavat suhteet, joita rajoittavat sekä sosiaaliset, että yhteiskunnalliset normit, antavat rajallisen mahdollisuuden surra kiintymyssiteen katkeamista. Ja vaikka suhteen osapuoli suruaan voisikin ilmaista, saattaa esimerkiksi perheessä elävän lapsen suru

¹ The Relationship Is Not Recognised.

jääda tunnistamatta. Tällaisia tilanteita saattaa syntyä esimerkiksi silloin, kun äidin tai isän miesystävä, siis lapsen isäpuoli, kuolee tai poistuu perheen elämästä. (Doka 1989, 5.) Lapsen kiintymys sosiaaliseen vanhempaan on saattanut olla hyvinkin voimakasta, vaikka biologinen vanhempi olisi elämässä läsnä. Vaikka kiintymysside olisi katkennut jo kauan ennen toisen osapuolen kuolemaa, saattavat ex-puolisot, entiset ystävät ja naapurit surra menetystään. Ja jälleen lähipiiriin saattaa kuulua muitakin, kuten lapsia tai (appi)vanhempia, joiden suru saattaa jäädä huomiotta. Esimerkkinä isän kuolema, joka on lapselle merkityksellinen, vaikka lapsi ei olisi isäänsä koskaan tuntenut, sillä kuolema lopettaa suhteen lopullisesti ja lapsi saattaa surra sitä, mitä ei koskaan ollutkaan eikä tule olemaankaan. (Doka 1989, 5.)

Menetystä ei tunnusteta

Tietyissä tapauksissa menetystä ei arvioida merkittäväksi tai sitä ei tunnusteta, jolloin menetyksestä aiheutuva suru muuttuu epäoikeutetuksi. Tällaista surua aiheuttaa esimerkiksi keskenmeno, josta ympäristö ei välttämättä ole edes tietoinen. Abortti, lapsesta luopuminen ja sijaisvanhemmuuden loppuminen altistavat surijan surun vähättelylle, sillä etenkin abortista ja lapsesta luopumisesta sanktioidaan sosiaalisesti. Sijaisvanhemmuuden menetystä puolestaan ei välttämättä tunnusteta biologisen siteen puuttuessa. Psykkiset sairaudet, aivovammat ja –sairaudet saattavat aiheuttaa tilan, jota Doka kutsuu psykososiaalseksi kuolemaksi. Kun läheisen ihmisen persoona muuttuu tunnistamattomaksi vaikkapa sairauden, kooman tai onnettomuuden vuoksi, saattavat läheiset kokea henkilön ikään kuin kuolleeksi, koska hän ei enää ole entisensä. Tämä aiheuttaa merkittäviä menetyksen tunteita, joita ei voi surra avoimesti, koska surun kohde on vielä fyysisesti elossa. (Doka 1989, 5-6.)

Kuoleman lisäksi ihmiset kokevat kaikenlaisia menetyksiä. Avioero, työttömyys, lapsen huoltajuuden ja olosuhteiden muutokset sekä lukuisat muut menetykset saattavat aiheuttaa syvää surua. Merkityksellisten ihmissuhteiden katkeaminen esimerkiksi koulu-, työ- tai opiskelukaverin kanssa aiheuttaa surua. Ihmiset kiintyvät unelmiinsa, julkisuuden henkilöihin ja lemmikkeihinsä, joiden menetys aiheuttaa surua. Surua aiheuttaa myös tuhoutunut tai menetetty omaisuus ryöstön tai tulipalon jälkeen, etenkin jos menetykseen liittyy tunnearvoa. (Doka 2002, 7-8.) Elämäntilanteen muutokset saattavat olla epäoikeutetun surun sävyttämiä. Ikääntyminen tuo mukanaan menetyksiä monilla elämänalueilla. Myös iloiset muutokset, kuten häät tai lapsen syntymä saattavat sisältää epäoikeutettua surua, kun iloisen tapahtuman myötä elämäntilanne muuttuu ja ihminen saattaa surra vapautensa, riippumattomuutensa tai itsenäisyytensä menetystä. (Doka 2002, 13.) Kaikki nämä menetykset, ja monet muut, jäävät yhteisöjen surunormien ulkopuolelle ja ovat siten epäoikeutettuja,

koska länsimaiset käytösnormit edellyttävät rationaalisuutta suhteessa kaikkeen, sukulaisuutta lukuun ottamatta. (Doka 2002, 7-8.)

Surijaa ei tunnisteta

Sosiaaliset normit saattavat määritellä ihmisen kykenemättömäksi ymmärtämään tilannetta ja siten kykenemättömäksi suremaan ja vastaanottamaan tukea, vaikka tutkimukset todistavat päinvastaista. Tyypillisesti hyvin nuoret ja hyvin vanhat ihmiset ovat vaarassa kokea epäoikeutettua surua kiintymyssiteen katketessa. Mielenterveysongelmaiset ja kehitysvammaiset ovat usein vastaavassa tilanteessa. (Doka 1989, 6.)

Kaikki kolme ryhmää sijoittuvat helposti epäoikeutetun surun alle, sillä epäoikeutettu suru on Dokan mukaan paradoksaalista: epäoikeutetun surun luonne tuo suruun lisää taakkaa, samalla minimoiden tuen lähteet ja mahdollisuudet. (Doka 1989, 7.) Edellä esitetyn alkuperäisten kolmen ryhmän lisäksi Doka on myöhemmin lisännyt vielä kaksi ryhmää, jotka määrittelevät epäoikeutettua surua. *Kuoleman olosuhteet* vaikuttavat siihen, kuinka suruun suhtaudutaan. Jos kuoleman olosuhteet aiheuttavat ahdistusta tai häpeää, tai jos olosuhteet ovat muuten stigmatisoituja, sureminen vaikeutuu. Doka mainitsee esimerkkeinä itsemurhan, AIDSin ja alkoholismien aiheuttaman surun. *Surun ilmaiseminen* saattaa sekin aiheuttaa surun epäoikeuttamista. Surun ilmaisu on kulttuurisesti erittäin säädeltyä ja poikkeava surun ilmaisu tai ilmaisematta jättäminen saattaa altistaa surijan surun epäoikeuttamiselle. (Doka 2002, 10, 14–17.)

Muuhun thanatologiseen ja surua käsittelevään kirjallisuuteen verrattuna Doka käsittelee surua aivan erilaisista lähtökohdista käsin. Dokan teoria huomioi ihmisen sosiaaliseen ympäristöönsä kuuluvana osana, jonka käyttöön vaikuttaa sekä kanssakäyminen sosiaalisen ympäristön kanssa, että sosiaalisen ympäristön luomat odotukset ja paineet käyttäytymisen, myös suremisen, suhteen. Teorialla on näin ollen teoreettisten näkökulmien lisäksi myös käytännöllinen lähestymistapansa, jonka avulla sureva saa paremmin elämästään kiinni ja voi alkaa keskittyä tunteidensa käsittelyyn menetyksentunteessa elämisen sijaan. (Brabant 2002, 29, 33.)

Epäoikeuttaminen (disenfranchisement) on sosiologinen termi, joka näkyy parhaiten sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, mutta sillä on myös intrapsykykinen ulottuvuutensa. Jos epäoikeuttamista ilmenee sosiaalisella tasolla, niin sitä on myös intrapsykykkisellä tasolla, jopa siinä määrin, että henkilöstä itsestään tulee epäoikeuttamisensa lähde. Kun henkilö epäoikeuttaa oman surunsa, on kysymyksessä pitkälti sama ilmiö kuin aiemmin käsitellyssä epäoikeutetussa surussa. Henkilö itse ei joko huomaa surevansa, tai ei osaa antaa itselleen tilaa suremiselle sosiaalisten sanktioiden pelosta.

Itse aiheutetussa epäoikeutetussa surussa tunteiden tiellä ei ole sosiaalisen ympäristön reaktiot, vaan muiden kuvitellut reaktiot. Reaktion aiheuttaa häpeä. Henkilö häpeää tunteitaan, peläten altistavansa itsensä sosiaalisille sanktioille, mahdollisesti aiemman kokemuksen seurauksena. Aiempi kokemus surun epäoikeuttamisesta vaikuttaa myöhempiin kokemuksiin, ja surematon suru kuormittaa kunnes se käsitellään. (Kauffman 1989, 25–28.) Etenkin lapsuudessa koettu surun epäoikeuttaminen vaikuttaa ihmisen kykyyn käsitellä suruaan myös myöhemmin, ja lapsi oppii vaimentamaan surunsa itse. Voimakkaasti häpeään verhottu, kielletty suru kulkee sukupolvelta toiselle ja voi muotoutua voimakkaaksi normiksi siitä, mitä saa ja mitä ei saa surra. (Kauffman 2002, 74.) Vain sellaiset yhteisöt, jotka mahdollistavat surun suremisen, ovat terveitä yhteisöjä kaikille jäsenilleen (Kauffman 1989, 29).

Suru ei ole sellainen perinteinen oikeus, jonka mikään norminsääätäjä voisi antaa tai ottaa pois, sillä surun ilmaisu on ihmiselle välttämätön tarve, ja sen kieltäminen, epäoikeuttaminen on epäinhimillistä. Epäoikeutettu suru voidaankin nähdä myös kulttuurista riippumattomana, ihmisoikeudellisena kysymyksenä. Surun epäoikeuttaminen on vakava sosiaalinen rikkomus ihmisoikeuksia vastaan. (Attig 2004, 198, 200.) Epäoikeuttaminen on empaattinen, poliittinen ja eettinen ongelma. (Attig 2004, 200.) Surun epäoikeuttaminen juontaa juurensa surun tai surijan tunnistamattomuuteen, mikä tarkoittaa sitä, että surua ei kyetä tunnistamaan, eli sen tunnistamisessa epäonnistutaan empaattisesti. Empaattisen tunnistamisen epäonnistuminen on surijalle loukkaavaa, mutta empaattinen epäonnistuminen ei sanktioi surijaa, toisin kuin muut epäonnistumisen lajit. Empaattinen epäonnistuminen on kuitenkin alkuedellytys poliittiselle ja eettiselle epäonnistumiselle. (Attig 2004, 201, Neimeyer & Jordan 2002.) Käytännön tasolla (political failure) suru tulee epäoikeutetuksi, kun auktoriteetti katsoo tietävänsä tai osaavansa surra paremmin, kuin tunteen kokija. Kokemuselementin aliarvioiminen ja kokijan ohittaminen johtavat surun epäoikeuttamiseen ja surun tunnistamatta jäämiseen käytännön tasolla. (Attig 2004, 201–203, myös Kauffman 1989 edellä.) Eettinen epäonnistuminen nousee esille kunnioituksen puutteena surijan tunteita kohtaan. Tunteiden kunnioittaminen edellyttää eettistä näkökulmaa ihmisen tunteiden ja tarpeiden huomioimiseen, mikä vahvistaa surijan kykyä elää merkityksellistä elämää. (Attig 2004, 204–205.)

Epäoikeutetun surun teoria tarjoaa mahdollisuuksia käsitellä ja ymmärtää surua aiemmasta poikkeavalla tavalla. Menetyksen aiheuttama epäoikeutettu suru ei aiheudu surun epähuomiossa sivuuttamisesta, vaan epäoikeuttamiseen vaikuttavat sekä hienovaraiset, että suorat yhteiskunnallisen normiston mekanismit. Ajan kulumisen epäoikeuttaa suremisen lähes poikkeuksetta. Surevan kohtaamisessa tulisikin lähteä surun määrittelemisestä surijan näkökulmasta ja varoa emotionaalisia yleistäyksiä. (Corr 2002, 57–58).

2.3 Henkilön ominaisuuksien ja roolin vaikutus surijan ja surun tunnistamiseen

Tutkimuskirjallisuuden perusteella näyttää siltä, että tietyt ryhmät ovat alttiimpia surun epäoikeuttamiselle kuin muut ryhmät. Luonnollisesti tämä saattaa kertoa enemmän siitä, mitä on tutkittu, kuin siitä, mitä ei ole tutkittu, mutta minusta on mielenkiintoista avata näitä muutamia ryhmiä. Tämä tuo esille, kuinka yllättävän tavallista epäoikeutettu suru on yhteiskunnallisena ilmiönä. Kuten edellä jo mainittiin, surun tutkimus käsittelee suurimmaksi osaksi kuolemaan liittyvän surun tutkimista, ja se tulee selkeästi esille tutkimuskirjallisuudessa. Mikäli jotkut ryhmät ovat muita alttiimpia epäoikeutetulle surulle kuoleman yhteydessä, on todennäköistä, että myös muut surunaiheet saattavat epäoikeutua. Tämän vuoksi haluan nostaa näitä ryhmiä esille tässä vaiheessa.

Fyysinen tai älyllinen vamma altistaa syrjinnälle sosiaalisissa konteksteissa. Vammaisuus on sosiaalinen konstruktio, jossa muun muassa lääketieteen keinoin määritellään vamman laatu ja sen negatiivinen vaikutus tavalliseen elämään. Vamma tekee ihmisestä vähemmän täydellisen ja vähemmän toimivan - yleisen harhaluulon mukaan myös vähemmän tuntevan. Vammaiset nähdään monesti myös hyvin homogeenisena ryhmänä, mikä asettaa heidät palvelun saajien asemaan, yksilöllisten palveluiden tarvitsijoiden sijaan, mikä vahingoittaa vammaisten asiakkaiden oikeutta yksilöllisyyteen. (Bevan & Thompson 2003, 183–184.)

Oman identiteetin ja itseisarvon katoaminen on eräs osa psykososiaalisen kuoleman aiheuttamaa surua. Kun vammaisuus on seurausta sairaudesta tai onnettomuudesta, joutuu vammautunut läpikäymään monimutkaisia tunteita uudesta, vammaisen identiteetistään. Psykososiaalisen kuoleman kokemus voi syntyä myös tilanteessa, jossa vammautunut vetäytyy tai joutuu vetäytymään entisestä elämästään. Vammautuneen kohteleva fyysisenä, mutta ei psyykkisenä kokonaisuutena, riistää vammautuneelta oikeuden kansalaisuuteen ja täysipainoisiin tunteisiin. (Bevan & Thompson 2003, 185.)

Kun puhutaan iän perusteella syrjimisestä, puhutaan yleensä iäkkäistä ihmisistä, mutta ikärasismi voi samoin perustein koskea myös alaikäisiä lapsia. Ikärasismista puhuttaessa on mahdollista ottaa huomioon, kuinka samanlaisilla keinoilla sekä lapsia että ikäihmisiä marginalisoidaan. Lasten ja vanhusten mahdollisuus itsenäisten päätösten tekemiseen on alisteinen biologian asettamille rajoitteille, toisin sanoen ikää käytetään luonnollisena verukkeena diskriminoinnin mahdollistamiseen. (Thompson 1997, 59; Bevan & Thompson 2003, 181.)

Myytti, jonka mukaan kuoleman aiheuttama suru ei kuulu lasten elämään – on sekä harhaanjohtava, että haitallinen. (Thompson 1997, 61.) Usein lasta yritetään suojella kuolemaan, kuolemiseen ja suruun liittyviltä asioilta, mutta samalla asian sivuuttaminen mystifioi kuolemaa tarpeettomasti, jolloin avoin suhtautuminen suruun estyy. Surun epäoikeutuminen jättää lapsen yksin tunteidensa kanssa, hän saattaa tuntea niistä syyllisyyttä. Jos surua ei tunnusteta, niin myös sureminen vaikeutuu, koska lapselta puuttuu sosiaalisesti hyväksytyt kanavat ja rituaalit surun ilmaisemiseen. Tämä voi vaikuttaa haitallisesti hänen psykologiseen kehitykseensä tai aikuistumiseensa, ja edesauttaa lapsen surun epäoikeutetuksi tulemistä. (Thompson 1997, 62–64; Bevan & Thompson 2003, 183.) Jos lasta yritetään suojella elämän murheellisilta tapahtumilta, kuten hautajaisilta, saatetaan samalla uskoa, että lapsella ei tällöin ole tarvetta suruun. Rakkaan läheisen ihmisen kuolema koskettaa lasta, ja suremisen rituaaleihin osallistuminen palvelee niin lasta kuin myös aikuista.

Ikäihmiset ovat alttiita epäoikeutetulle surulle, koska heidät nähdään helposti homogeenisena ryhmänä kuten edellä vammaisetkin, jolloin yksilöiden yksilölliset tarpeet, tilanteet ja toivomukset jäävät syrjään. Menetyksen laatuun vaikuttavat myös ikääntyneen sosioekonomiset seikat kuten varallisuus ja perhesiteet. Yksinäisyys ja kasaantuvat taloudelliset paineet eivät lievennä surua. Ikääntyneistä monet joutuvat kohtaamaan perheenjäsenten ja ystävien kuoleman yhden toisensa jälkeen. Kuolemien kasaantuessa aikaa edellisestä toipumiseen uuden jo tullessa eteen ei aina jää riittävästi, mikä vaikeuttaa surun ilmaisua ja siitä toipumista. (Bevan & Thompson 2003, 181–182.)

Seksuaaliseen vähemmistöön kuulumisen altistaa yksinäisyydelle, sillä parisuhteen luominen ja lasten saaminen on vaikeampaa. Seksuaaliseen vähemmistöön kuuluvien vanhusten nuoruudessa seksuaalisiin vähemmistöihin kuulumisen on saattanut olla jopa rikos, joten heidän suhtautumisensa asian esille tuomiseen saattaa olla yhä varovaista, jolloin seksuaalisuuden aspekti ymmärretään heidän osaltaan helposti heteroseksuaalisen normin mukaan. Seksuaalinen suuntautuminen saattaa vaikuttaa niin, että ihmisen tukiverkot eivät ole ydinperheen piirissä, vaan ystäväpiirissä, mikä haastaa tarkastelemaan ihmiselle merkityksellisten suhteiden huomioimista elämän lähetessä loppuaan. (Almack, Seymour & Bellamy 2010, 910.)

Kuoleman aiheuttamaa surua tutkittaessa on pääasiassa keskitytty tutkimaan kuolevia, heidän perhettään ja hoitohenkilökuntaa. Sitä seikkaa kiistämättä, että kuolevan ja hänen perheensä välinen suhde on tärkeä, tulee ammattikäytännöissä huomata, että kuolevan lähipiirissä on perheeseen kuulumattomia ihmisiä, joiden suru jää helposti sivuun perheenjäsenten surun tieltä. Perheen suru siis tavallaan epäoikeuttaa ystävien surun, vaikka perheen käsite on muuttunut ydinperheestä varsin liukuviksi muodoiksi ja erilaisiksi yhdistelmiksi. (Young, Seale & Bury 1998, 27, 30.)

Seksuaaliseen vähemmistöön kuuluvien ihmisten kuvaillessa perhettään, siihen luetaan usein myös entiset kumppanit ja heidän nykyiset kumppaninsa. Perhe voikin olla biologisten ja laillisten siteiden määrittelemän ydinperheen sijaan neuvoteltavissa. Perheeseen voivat kuulua ne ystävät, joihin on luotu merkityksellinen suhde, etenkin jos suhde omiin sukulaisiin on katkennut tai vaikea. Rekisteröidyn parisuhteen mahdollistaminen on tuonut seksuaalisiin vähemmistöihin kuuluville ihmisille uusia mahdollisuuksia määritellä perheensä myös virallisesti. (Almack, Seymour & Bellamy 2010, 913, 916-917; Young ym. 1998, 32-34.)

Ystävyyttä on hankala määritellä, koska se on valinnanvaraista, sosiaalisesti statuksetonta kiintymystä. Perheenjäsenen kuollessa perheenjäsenen status muuttuu vaimosta leskeksi tai lapsesta orvoksi, mutta kielellisesti ystävän menettäneen status ei muutu. (Young ym. 1998, 29-31.) Ystävät ja naapurit ovat merkittävä tuen lähde kuolevalle sairauden edetessä, etenkin yksinasuville vanhuksille. Ystävän asema on epävakaa ja neuvoteltavissa, mutta myös helposti sivuutettavissa. Etenkin lähimmän omaisen roolissa olleet, tai joiden ystävyyssuhde oli muuten ollut syvä ja vakaa, kokivat tulevansa syrjäytetyiksi roolistaan hoitohenkilökunnan ja viranomaisten taholta. Kuolevan hoitoon käytännön tai tunteen tasolla osallistuneet ystävät ovat vakavassa vaarassa jäädä surunsa kanssa yksin, koska perhesuhteiden käsitys on vasta muuttumassa ja viranomaiset eivät tunnista ystävän menetyksen aiheuttamaa surua. (Young ym. 1998, 38-40.) Samaa sukupuolta oleva elämäkumppani saattaa tulla kohdatuksi kuolevan ystävänä, jolloin hänen surunsa elämäkumppanin menettämisestä epäoikeutetaan. (Almack, Seymour & Bellamy 2010, 910.)

2.4 Yhteiskunta ja kulttuuri surun määrittäjinä

Sosiaaliset ja kulttuuriset seikat vaikuttavat suruun ja sen ilmaisemiseen. Doka toteaa teoriansa olevan virittynyt länsimaisen kulttuurin kokeman surun arviointiin ja hän huomauttaa, että muissa kulttuureissa saatetaan surra erilaisia asioita ja eri tavalla (Doka 2002, 17). Surusta puhuttaessa tulee ottaa huomioon länsimaisen tutkimuksen kiinteä kulttuurisidonnaisuus. Suru koetaan kulttuurisidonnaisesti, ja sitä tutkitaan kulttuurisidonnaisesti – nämä kaksi eivät välttämättä vastaa toistensa tarpeisiin (Breen ja O'Connor 2007, 211). Epäoikeutettu suru ei ole mitenkään yhtenäinen ryhmä kokemuksia, mutta kaikilla kokemuksilla on yhteinen piirre. Epäoikeutettu suru tuo surijalleen tavanomaisen surukokemuksen lisäksi ylimääräisiä ongelmia, samalla kun suruun yleensä tarjottu tuen määrä on riittämätön. Monesti surijalle ei ole lankaan tarjolla tilaisuutta suremiseen, jolloin suru jää yksityiseksi taakaksi. Jopa perinteinen lohdun tarjoaja, kuten kirkko ja uskonto, jättää

epäoikeutetun surijan lohdun ulkopuolelle, etenkin jos hän suree uskonnossa sanktioituja menetyksiä, kuten samaa sukupuolta olevan puolison menetystä, aborttia tai avioeroa. (Doka 2002, 17-18).

Rituaalien merkitys sosiaalisesti hyväksyttynä väylänä surun ilmaisemiseen on tunnistettu jo kauan. Symboliset rituaalit ja riitit, kuten hautajaiset, antavat surijalle mahdollisuuden ilmaista suruaan julkisesti ja saada suruunsa sosiaalista tukea. (Brabant 2002, 23; Romanoff ja Terenzio 1998, 697–698.) Epäoikeutettuun suruun liittyy läheisesti suremista osoittaviin riitteihin ja rituaaleihin osallistumisen vaikeus. Epäoikeutettu suru ei sulje pois suremisen tarvetta ja rituaalien merkityksellisyyttä, ja mikäli surijalla ei ole sosiaalista mahdollisuutta osallistua varsinaisiin rituaaleihin, on suositeltavaa järjestää korvaavia rituaaleja. (Romanoff ja Terenzio 1998, 704.) Tällaisia ovat esimerkiksi kuurojen yhteisön jäsenilleen järjestämät viittomakieliset muistotilaisuudet (Meller 2010) ja surun ilmaiseminen sosiaalisia medioita käyttäen, internetissä. Sähköinen media mahdollistaa suremisen jopa nimimerkin takaa, jolloin arkaluontoistenkin asioiden sureminen mahdollistuu. Esimerkiksi seksuaalisten vähemmistöjen on todettu voivan surra menetystään avoimemmin keskustelupalstoilla, kuin vainajan sukulaisten ympäröimänä hautajaisissa. (Blando, Graves-Ferrick ja Goecke 2004; Carroll ja Landry 2010.) Tässä kohtaa tulee ottaa huomioon yhteiskunnalliset ja perhekuntakohtaiset erot, oikeus parisuhteeseen samaan sukupuolta olevan kanssa ei ole vielä globaali normi, eikä laillinen oikeus tarkoita sitä, että asia hyväksyttäisiin perheen sisällä.

Surusta toipuu vain suremalla. Se merkitsee menetyksen kohtaamista ja siihen sopeutumista. Tunteiden kohtaaminen on rakentavaa, niiden välttely puolestaan ahdistaa, hämmentää ja masentaa. (Poiijula 2002, 11.) Monista suru on yksityinen asia, mutta asian voi nähdä toisin. Suru määrittelee sosiaalista todellisuutta, etenkin sen monitahoisuutta, tuomalla julki monimutkaisia sosiaalisia suhteita. Suru tuo julki, kuinka sosiaaliset suhteemme kannattelevat meitä tavoilla, joita emme osanneet odottaa tai olettaa. Se haastaa näkemyksen itsestämme autonomisina ja itseään kontrolloivina yksilöinä. Olemme haavoittuvaisia, sillä kuolema ja kaikenlaiset menetykset ovat kaiken aikaa mahdollisia. Pelkästään menetyksen mahdollisuus voi aiheuttaa pelkoa ja surua.

Samalla kun on yritetty määritellä teorioin normaalia surua ja hoitoa vaativaa surua, on enenevissä määrin siirrytty surun medikalisaatioon, eli tunteen hoitamiseen lääketieteen keinoin ja lääketieteellisiä termejä käyttäen. Toisinaan pitkittynyt suru nähdään mielenterveydellisenä ongelmana, mutta mikäli surua aletaan diagnosoida sairautena, on olemassa todellinen vaara, että tämän jälkeen kaikki suru näyttäytyy jonkinlaisena (mielen)terveydellisenä ongelmana. Osin tämä kertoo siitä, että surun ja kuoleman kohtaamisen koulutus on riittämätöntä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Koulutus kattaa lähinnä kuoleman aiheuttaman surun elämän loppupuolella,

mutta muunlaisesta surusta ei anneta tietoa. Laajemmalle koulutukselle on tarvetta, jotta surijan tarpeet voidaan palveluissa ottaa paremmin huomioon ja toipumista voidaan edistää. (Breen ja O'Connor 2007, 202-208.)

Epäoikeutettu suru on terminä suhteellisen uusi ja vähän tutkittu, joten tutkimukselle on alueella vielä paljon haasteita tarjolla. Epäoikeutetun surun tutkimus tulisikin Dokan mielestä nähdä osana sitä, kuinka ihminen kokee menetyksen. (Doka 2002, 18-19.) Attigin mielestä perusajatusta epäoikeutetun surun teoriasta, ja siitä että epäoikeutettu suru perustuu kyvyttömyyteen kunnioittaa toisten ihmisten surua, tulisi laajentaa. Jotta surija voisi toipua ja jatkaa ihmisarvoista elämää, hänen tulisi voida sekä surra, että tavoitella toivoa, rakkautta ja surun jälkeistä elämää. (Attig 2004, 205, 209.) Tutkimuksen vähyydestä huolimatta Doka korostaa epäoikeutetun surun roolin kasvavan kaiken aikaa yhteiskunnassa. Perheestä on tullut moniulotteisempi termi kuin aiemmin avioerojen, sateenkaari- ja avoperheiden yleistyttyä. Abortit ja adoptiot lisääntyvät kaiken aikaa, vanhuksat elävät pidempään - mutta eivät terveempinä, sillä pitkän iän myötä myös aivosairaudet lisääntyvät. Myös kehitysvammaiset elävät pidempään. Epäoikeutettu suru voi koskettaa ketä tahansa, ja yhä useammin yhä useampaa. (Doka 1989, 9; Doka 2002, 19.)

Toisin kuin suruteorioista, kuten merkittävästä Freudin tai tunnetuista vaiheteorioista, epäoikeutetun surun teoriasta ei ole tullut esiin kritiikkiä. Aiheesta on kirjoitettu suhteellisen vähän, ja tieteellisten artikkelien määrä varmasti vaikuttaa kritiikin puuttumiseen, mutta osasyynä lienee myös teorian laatu. Dokan teoriasta on huomattava se, että hän ei pyri selvittämään, kuinka epäoikeutettu suru pitäisi kohdata, tai kuinka siitä tulisi toipua. Hän keskittyy kuvailemaan ja määrittelemään epäoikeutettua surua, jotta ilmiö tulisi tutummaksi ja jotta se tunnistettaisiin.

Tässä luvussa olen kuvannut surua ja sen tutkimusta, ja luonut kuvan siitä, mitä niillä tarkoitetaan. Tämän tarkoituksena on luoda kontrastia tutkimukseni varsinaiselle aiheelle, epäoikeutetulle surulle, sillä kaikilla ei ole mahdollisuutta tai lupaa surra. Surullakin on marginaalinsa, ja koska suru koskettaa kaikkia, jää surun marginaaliin paljon ihmisiä. Ennen kaikkea mielestäni on tärkeää huomata teorian tarjoamat mahdollisuudet - epäoikeutetun surun teoria antaa uusia mahdollisuuksia kuvata tunteita, joita ei aikaisemmin ole ollut mahdollista kuvata. Uusi teoria kertoo aina myös jotain, ei vain teorian kohteesta, vaan myös yhteiskunnasta, jossa se syntyy. Minusta on ilahduttavaa, että epäoikeutetun surun teoria tarjoaa mahdollisuudet tunteiden nimeämiseen, suremiseen ja tuntemisen oikeutukseen – huolimatta siitä, kuka suree, ketä suree, tai kuinka tarve tunteeseen on syntynyt.

3 Surevan asiakkaan kohtaaminen

Suruun ja epäoikeutettuun suruun liittyvässä kirjallisuudessa sosiaalityö ei tule mitenkään merkittävästi esille, joten haluan liittää epäoikeutetun surun vielä paremmin sosiaalityöhön ja sosiaalityön asiakastilanteisiin. Tässä luvussa käsittelen surevan asiakkaan kohtaamista. Kohtaaminen on sosiaalityössä merkittävä työväline, ja koska aiheeni on epäoikeutettu suru, niin etenkin kohtaamattomuus kiinnostaa minua.

Surevan asiakkaan kohtaaminen vaatii erityisiä tietoja ja taitoja. Tietämys surusta auttaa asiakkaan kohtaamisessa ja eteenpäin tukemisessa. Kokemuksien ja tiedon jakaminen auttaa asiakasta saavuttamaan tunteen surun normaaliudesta. Kuitenkin tulee ottaa huomioon kunkin asiakkaan yksilölliset ominaisuudet ja suremisen tavat, sillä sureminen on monimutkainen prosessi, eikä siinä ole standardisoitua normaaliutta. (Buglass 2010, 44, 46.)

3.1 Kohtaaminen ja kohtaamattomuus

Aidon kohtaamisen mahdollisuus asiakastilanteessa vaatii luottamusta, kunnioittamista, välittämistä ja asiakkaan puolelle asettumista. Ne edesauttavat asiakkaalle muodostuvaa tunnetta tulla aidosti kohdatuksi ja autetuksi. (Laitinen 2004, 301.) Asiakkaan näkökulmasta kohdatuksi tuleminen on olennaista (Laitinen & Ojaniemi & Tallavaara 2007, 99). Asiakkaan kohtaaminen on sosiaalityön onnistumisen perusedellytyksiä. Anneli Pohjola muistuttaa, ettei ihmisten kohtaaminen ole yksinkertaista työtä. (Pohjola 2006, 42.) Asiakkaan näkökulman huomioiminen on hyvän asiakaspalvelun ja hyvän kohtaamisen keskeinen tekijä. Tämä perustuu asiakkaan kunnioittamiseen ja yhteiseen kieleen. (Pohjola 2010, 45.)

Sosiaalityö alkaa sosiaalisen ongelman, auttamisen tarpeen havaitsemisesta, mikä ilmenee esimerkiksi asiakkaan alentuneena toimintakykynä. Sosiaalityöntekijä tekee päätöksen auttamisesta ja sen intensiivisyydestä. Hyväksi havaittua ratkaisua pyritään soveltamaan yhä uudelleen, sillä auttaminen pyrkii muodostumaan menetelmäksi. Menettelytavan muotouduttua sosiaalityöntekijää ohjaa kaksi päämäärää – alkuperäisen ongelman määrittelemät tarpeet, sekä menettelytavan valmiit toimintatavat vastaavassa tilanteessa. (Eskola 2003, 108-109.) Menettelytavan tulee mukautua alkuperäiseen ongelmaan ja tarpeeseen. Jos menettelytavasta tulee itsetarkoitus, alkuperäinen tarve ohitetaan. (Eskola 2003, 108-109; Laitinen ym. 2007, 99.)

Kohtaaminen mahdollistuu vuorovaikutustilanteessa, jossa kaksi tai useampi ihminen henkilökohtaisine ominaisuuksineen tapaa (Laitinen ym. 2007, 96). Vuorovaikutus on auttamistyön kohtaamisissa hankalasti määriteltävissä oleva osa-alue. Auttamistyössä vuorovaikutus koostuu keskustelun lisäksi nonverbaalisista elementeistä, kuten eleistä, ilmeistä ja hiljaisuudesta. (Jokinen, Suoninen & Wahlström 2000, 15.) Vuorovaikutuksessa tulee aina ottaa huomioon myös taustalla vaikuttavat emootiot, sillä muuten käsitykset sekä vuorovaikutuksesta, että vuorovaikutuksessa vaikuttavista emootioista jäävät vaillinaisiksi. Emootioiden ilmaisu on harvoin muusta toiminnasta erillistä. Emootiot ilmaistaan osana muuta toimintaa, ja tämän ymmärtäminen on tärkeää, jotta voidaan ymmärtää vuorovaikutusta. Emootiot tulee ottaa huomioon myös institutionaalisessa ympäristössä, sillä instituutiot edellyttävät tiettyä tapaa ilmaista tai olla ilmaisematta emootioita. (Peräkylä 2002, 59–60.)

Professionalistumisen myötä sosiaalityössä pyritään yhä tarkempaan prosessinhallintaan, eli yhä tarkempaan ja hallitumpaan työhön. Professionalistumisen vaarana on alkuperäisen avun tarpeen syrjäyttäminen prosessin kulun määrätessä sisällön. Sosiaalityön laadun mitta voisikin olla asiakkaan avuntarpeen ja menettelytapojen kohtaamisen suhde. Sosiaalityöntekijän ammattitaidon tulisi taata asiakkaalle kohtaaminen, jossa keskitytään alkuperäiseen ongelmaan menettelytavan tukiessa asiakkuutta. (Eskola 2003, 108-109.) Työntekijän asenne auttamissuhteeseen vaikuttaa suhteen onnistumiseen. Työntekijän kyky toimia tavallisena ihmisenä, mutta professionaalisesti, auttaa vuorovaikutussuhdetta muodostumaan tasa-arvoisemmaksi toimivien subjektien suhteeksi. Työntekijän osaaminen on keskeisessä roolissa, hän mahdollistaa asiakkaan kohtaamisen näkökulman muodostumisen rajaavaksi tai mahdollistavaksi. (Laitinen ym. 2007, 97.)

Kohtaamisessa vuorovaikutussuhde lujittuu, kun asiakkaalle annetaan positiivisia signaaleja ja hänen puheensa hyväksytään. Kunnioittamisen ja hyväksymisen osoittaminen lujittaa yhteistyötä ja ehkäisee aggressioita. Vuorovaikutussuhde vaarantuu, jos asiakkaan puhe torjutaan. Tämä aiheuttaa asiakkaalle negatiivisia tunteita, kuten häpeää. Jos asiakas hyväksyy ja ymmärtää torjumisen, saattaa konflikti vahvistaa yhteistyösuhdetta. Mikäli asiakkaan negatiivisia tunteita ei kohdata ja pureta, on vuorovaikutussuhde vakavasti uhattuna. (Braithwaite 2001, x-xi) Ennakoimattomat tilanteet ja hankalat kysymykset tulisi nähdä vuorovaikutuksessa mahdollisuuksina, sillä ne saattavat tuottaa merkityksellisiä oivalluksia (Suoninen 2010, 80). Tapaamisten määrällä, kestolla ja paikalla on omat vaikutuksensa asiakkaiden kohtaamisen kokemuksiin. Kiire vaikeuttaa kohtaamista. Kunnioitus on onnistuneen kohtaamisen avaintekijä. (Laitinen ym. 2007, 102–103.)

Ammattikirjallisuudessa korostetaan, että sosiaalityöntekijän tulee pitäytyä mahdollisimman neutraalina ja objektiivisena (Forsberg 2006, 31; Freedberg 2007, 258). Sosiaalityöntekijöiden professionaalisuuden käsitykseen on kuulunut hyvin pitkälle kategorisoitu tieto sallittujen ja kiellettyjen tunteiden ilmaisemisesta. Tunteet eivät ammatillisuuskäsitykseen ole kuuluneet, vaan ne on saatettu kokea häpeällisinä. (Forsberg 2006, 31.) Tulee kuitenkin huomata, että mitä tarkemmin työntekijä pitää osia itsestään ulkona asiakassuhteesta, sitä todennäköisemmin vuorovaikutuksen spontaanisuus ja aitous kärsivät (Freedberg 2007, 258).

Auttajien tulisi nähdä oma roolinsa aikaisempaa aktiivisempana. Surun kohtaaminen vaatii kuuntelemisen ja lohduttamisen perustaitoja. Sureva ihminen hakee psykologista suojaa, tilaa hahmottaa itse omaa suruaan. Auttajan rooli on kuunnella, ei teoretisoida asiakkaan subjektiivista kokemusta. (Väisänen 1999, 129.) Empaattinen vuorovaikutus mahdollistaa asiakkaalle kasvun ja toivon tunteita, jotka auttavat vaikeasta tilanteesta selviämisessä (Murdach 2009, 372). Puhumisen tapa on tärkeä, empaattinen ja hyväksyvä puhe rohkaisee asiakasta suremaan surunsa ja käsittelemään sen hänelle sopivin keinoin (Hodgkins Berardo 1988, 295). Empatia asiakassuhteessa korostaa asiakkaan kohtaamisen monia laadullisia tavoitteita. Empatia on muutakin kuin kohtaamisen väline, sen avulla todennetaan molemminpuolinen kunnioitus, ja maksimoidaan asiakassuhteen tasaveroisuus. Empatian avulla asiakasta motivoidaan oman asiansa aktiiviseksi ajajaksi ja kannustetaan häntä luomaan sosiaalisia suhteita. (Freedberg 2007, 255.)

Sosiaalityössä asiakkaan kohtaamisessa on kyse myös asiakkaan voimaantumisen tukemisesta. Etenkin surun tai trauman uuvuttamalle voimaannuttava kohtaaminen on arvokas. Voimaantuminen on sekä henkilökohtainen että sosiaalinen prosessi – voimaa ei voi vain siirtää henkilöltä toiselle. Voimaantuminen lähtee ihmisestä itsestään, hänen itseluottamuksestaan ja uskostaan omiin mahdollisuuksiinsa. Nämä ominaisuudet rakentuvat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, ja niitä voi tukea hienovaraisesti. (Siitonen 1999, 117-118.)

Aina toimivan vuorovaikutussuhteen muodostaminen ei onnistu, vaan sen toimimattomuus hankaloittaa asiakkaan asioiden hoitamista, kohtaamista ei synny (Laitinen ym. 2007, 97). Monesti kohdatuksi ja autetuksi tuleminen on ollut asiakkaan toiveissa jo pitkään, mutta kohtaamisen hetkellä tuttu elämä tuntuukin turvallisemmalta kuin tuntematon tulevaisuus (Laitinen & Kemppainen 2010, 158). Luonnollisissa onnettomuuksissa, kuten sairauksissa ja luonnonmullistuksissa ihminen kohdistaa surunsa ja muut tunteensa kuten pettymyksen ja vihan sairastuneeseen tai korkeampiin voimiin. Jos onnettomuus on ihmisen aiheuttama, kuten liikenneonnettomuudet tai terroriteot, niin tunteet voivat kohdistua teosta jollain tavoin vastuullisiin henkilöihin. (Thompson 2004, 159.)

Tunteet tulevasta voivat näyttäytyä vihana ja epäluottamuksena suuntautuen sosiaalityöntekijään (Laitinen 2004, 281; Laitinen & Kemppainen 2010, 158). Tämä on seurausta etenkin tilanteissa, joissa asiakkaan avuntarvetta ei ole kohdattu tai ymmärretty (Laitinen 2004, 282).

Mitätöinnillä tarkoitetaan asiakkaan kokemuksen ja avuntarpeen torjumista. Jos asiakas kokee olevansa äärimmäisessä hädässä, ja hänen avuntarpeensa olemassaolo kielletään, on sillä kokonaisvaltaisen negatiivinen merkitys asiakkaalle. Työntekijän asettuessa asiakasta ylemmäs, hän luo asiakkaalle epäluottamuskokemuksen. Asiakas sivuutetaan asiantuntijuudessa omasta kokemuksestaan, epäluottamus syrjäyttää asiakkaan asiantuntijuuden. Avuntarpeen torjuminen ja mitätöinti nostaa asiakkaassa esiin kohtuuttomuuden tunteen, joka johtaa epäluottamukseen yhteiskuntaa kohtaan ja pakottaa hänet yksin vastuuseen kaikesta tapahtuneesta. Riittävän avun ja tuen saaminen ajoissa muovaaisi asiakassuhteen toisenlaiseksi. (Laitinen 2004, 281-282, 301-302, 304.) Ongelman liiallinen sivustaseuraaminen, kiertäminen ja jopa kieltäminen, eli näennäistyöskentely on asiakkaalle hyödytöntä ja jopa vahingollista (Eskola 2003, 108-109; Laitinen 2004, 201). Työntekijä ei saa jättää vaikeita asioita käsittelemättä, sillä asiakkaalle asioiden käsittelyä vaikeampaa on käsittelemättä jäävien vaikeiden asioiden ja tunteiden kanssa eläminen (Laitinen 2004, 201).

Väliinpuotoaminen, eli kohtaamattomuuden kokemus liittyy sosiaalityöntekijän tietämättömyyteen avuntarpeen erityislaadusta (Laitinen 2004, 297; Ojuri 2004, 164). Asiakkaan kohtaamiseen laaditut ohjeet eivät takaa auttamisen ammattitaitoa, vaan se vaatii asiaan perehtymistä. Ammattitaidon osoittauduttua riittämättömäksi, on ammattitaitoista ohjata asiakas oikeaan paikkaan. (Laitinen 2004, 297.) Kohtaamattomuus esineellistää uhrin. Auttajan välinpitämättömyys ohittaa asiakkaan tarpeet, kuunteleminen ei ole kuulemista. (Laitinen 2004, 301.) Olemassa olevan tiedon jakamattomuus puolestaan edesauttaa ristiriitojen kehittymistä. Tiedon kulun puutteet lisäävät asiakkaiden kohtaamattomuuden kokemuksia. (Laitinen ym. 2007, 99.)

Kohtaamattomuuden tunne saattaa liittyä myös siihen, ettei asiakas koe tulleen oikeudenmukaisesti kohdelluksi. Oikeudenmukaisuus on yksi tärkeimmistä ohjenuorista palvelujärjestelmässämme. Kohtaamiset eivät ole neutraaleja, vaan vallankäyttö on mahdollista erilaisten interventioiden muodossa. Jos asiakas pelkää mahdollisen vallankäytön hänelle tuomia seurauksia, aitoa kohtaamista ei voi syntyä, koska asiakas salaa elämänsä työntekijöiltä. (Laitinen ym. 2007, 101.)

3.2 Asiakkaan suru on subjektiivista

Kohtaamisessa tulee ottaa huomioon, että asiakkaan suru on subjektiivista, ja asiakas on oman elämänsä subjekti. Suvi Ronkainen (1999, 147) määrittelee subjektiuden diskursiivisen vallan tuotokseksi. Subjektiudelle asetetaan tietyt rajat ja vaatimukset. Subjekti on oikeutettu puhumaan, tietämään ja toimimaan, hänellä on oma tahto ja tila, josta käsin hän arvioi ja määrittelee elämäänsä. Subjektius vaikuttaa neutraalilta ominaisuudelta, joka on kaikille mahdollinen, mutta tosiasiallisen subjektiuden tuntomerkit määritellään niissä keskusteluissa, joissa subjektiut tuotetaan. Subjektius riistetään helpoimmin niiltä, jotka eivät sovi tietynlaisen subjektin rooliin.

Ihminen kantaa läpi elämänsä vuorovaikutuskokemuksiaan itsessään, niitä lajitellen ja arvottaen. Muistin turvin jokaisen ihmisen kokemusmaailma on niin monimutkainen, ettei kukaan tunne toista häntä itseään paremmin. (Lahikainen 2010, 91.) Asiakkaalle kuuluva aito subjektiut toteutuu vain niin, että hänet hyväksytään oman elämänsä asiantuntijaksi. Palvelun lähtökohdaksi tulee nostaa asiakkaan kokemus, mutta se edellyttää hierarkkisen asiantuntijuuden valtasuhteen muuttamista yhteistyösuhteeksi. Asiakkaan elämän vaikeisiin tilanteisiin on mahdollista löytää sellaisia ratkaisuja, joissa kohtaa asiakkaan tieto oman elämänsä resursseista ja sosiaalityöntekijän tieto palveluiden tarjoamista mahdollisuuksista. (Pohjola 2010, 59.)

Asiakkaan kohtaamisen haasteena on tarkastella toiminnan tapaa ja laatua, joilla kohtaamisessa otetaan huomioon tilanteessa olijat. Sosiaalityön käytäntöihin tämä tuo epävarmuutta ja monimerkityksellisyyttä. (Laitinen & Kemppainen 2010, 174.) Surun tunnistaminen kohtaamisessa on tärkeää, ja asiakastyössä tulisi tunnistaa surun kulttuurisen statuksen vaikutus. Vaikka kuolema on äärimmäinen menetys, niin perinteinen kuolemaan ja sen aiheuttamaan suruun liittyvä tutkimus jättää käsittelemättä surun harmaammat alueet, jokapäiväisissä tilanteissa esiin nousevat, surua aiheuttavat asiat, joita sosiaalityöntekijät jatkuvasti kohtaavat työssään. (Goldsworthy 2005, 167 – 168.) Haasteellisemmaksi tilanne muuttuu, kun asiakkaan surua ei tunnisteta, tai tunnusteta. Tunnistamattomaksi suruksi saattaa osoittautua vaikka asiakkaan lemmikin kuolema. Lemmikin roolia saatetaan aliarvioida ja surua sen menetyksen johdosta vähätellä. Lemmikki on saattanut olla asiakkaalle hyvin tärkeä ja tunneside kiinteä. (Meyers 2002, 251; Donohue 2005, 187-188.) Surusta puhuminen on vaikeaa, jos asiakas pelkää sosiaalista leimaa ja naurunalaiseksi joutumista (Donohue (2005, 188).

Omaehtoinen teko ja siitä aiheutunut suru saattaa jättää asiakkaan henkisesti hyvin heikkoon asemaan, esimerkiksi abortin tehneen suru saatetaan jättää tunnustamatta (Aloi 2009, 27; Cooper 2002,

265). Aborttiin liittyvän hyväksytyn surun oletetaan liittyvän joko kristilliseen katumukseen tai äitiyden menetykseen. Kokemusnäkökulmasta abortti vain harvoin koetaan pelkästään syntinä tai oikeutena – abortti luo ristiriitaisia tunteita. (Tuomaala 2004, 139,141, 155.)

Subjektuuden huomioiminen mahdollistaa ihmisten kokemusten löytämisen, näkemisen ja kuulemisen lisäksi niiden taustalta löytyvien kulttuuristen ja yhteiskunnallisten elementtien huomioimisen. Nämä sidokset ja käsitykset voivat haastaa ammattikäytäntöjä. (Laitinen 2004, 51.) Asiakkaalla on tarve tulla kohdatuksi yksilönä ainutkertaisessa surussaan, sen sijaan länsimainen kulttuuri pyrkii vaientamaan esimerkiksi kuolemaan liittyvää surupuhetta sairaala-instituution taakse. Kuoleman ja siitä aiheutuneen surun suremisen subjektiivisuutta on tutkittu toistaiseksi lähinnä anglosaksisesta näkökulmasta, joten sen yleistettävyyden muuhin kulttuureihin on heikkoa. (Lloyd 1997, 181.)

Auttajan kyky surevan tai kuolevan asiakkaan kohtaamiseen on ominaisuus, joka riippuu hänen kokemuksestaan ja kokemuksistaan. Kokemus surun kohtaamisesta auttaa kohtaamaan mahdollittomaltakin tuntuja asioita. Traumaattisten asioiden käsittely saattaa johtaa auttajan traumatisoimiseen, mikä estää häntä kohtaamasta asiakkaan kokemusta empaattisesti. Tämä on tunteiden kanssa työskenteleville ansa, joka on tiedostettava hyvän työskentelyn mahdollistamiseksi. (Väisänen 1999b, 31-32.) Asiakkaiden kokemukset eivät noudata teorioita tai selitysmalleja, hyvään kohtaamiseen kuuluu asiakkaan huomioiminen asiantuntijana omassa asiassaan (Laitinen 2004, 301). Työntekijän tulee aina huomioida auttamisen etiikan valossa asiakkaan subjektiivinen kanta kokemukseen (Ojuri 2004, 167).

3.3 Epäoikeutettu suru, sosiaalityö ja eettisyys

Surun ja menetyksen tutkimus on perinteisesti keskittynyt psykologisiin aspekteihin, ja surun kohtaamisen sosiaalinen aspekti on jäänyt vähemmälle. Lisäksi tuoreemmassa tutkimuksessa on havahduttu tutkimaan myös vähemmän tutkittuja alueita, kuten surun vaikutusta iäkkäisiin, vammaisiin tai seksuaalisiin vähemmistöihin. Aiheesta on kirjoitettu vähän, joten osa-alueiden käsittely jää usein pinnalliseksi. Sosiaalityön yhteydessä työskennellään heidän kanssaan, joilla on vähiten sosioekonomisia mahdollisuuksia hakea apua suruunsa. (Bevan & Thompson 2003, 179-182.)

Goldsworthy (2005) tunnistaa surun ja menetyksen tunteiden tunnistamisen sosiaalityön keskeisiksi taidoiksi. Goldsworthy luetteloi erilaisia surun käsittelyn teorioita ja yhtenä niistä hän käsittelee ohimenneen myös Dokan epäoikeutetun surun teoriaa. Hänen tutkimuksensa paljastaa, että kuolemaan

liittyvä suru tunnistetaan, mutta muiden menetysten tuottama suru jää usein tunnistamatta. Asiakkaiden kohtaamisen ja hyvinvoinnin kannalta surun kohtaaminen on tärkeää.

Allison Murdach (2009, 371 - 373) toteaa, että vaikka useat ammattikunnat mm. psykologian, lääketieteen, hoitotieteen ja sosiaalityön saroilta päivittäin kohtaavat asiakkaita vaikeiden kysymysten äärellä, on näitä kohtaamisia tutkittu vähän. Murdachin artikkeli on kirjallisuuskatsaus aiheeseen, ja hänen mukaansa tieteellisestä keskustelusta nousevat teemat on mahdollista jakaa viiteen kriteeriin, joita ovat luottamuksen rakentaminen, lohdun ja toivon tarjoaminen, aiempien kokemusten läpikäynti, toimintasuunnitelman neuvottelemine ja tilanteen seuraaminen. Murdachin mukaan nämä kriteerit ovat tavanomaisia sosiaalityöntekijöille, mutta hän haluaa korostaa prosessin merkitystä asiakastyössä. Kullakin kriteerillä on oma tärkeä merkityksensä ja paikkansa tukemisen ja kohtaamisen prosessissa. Hän korostaa, että asiakaspalvelutyössä vaikeita asioita kohdatessa tulisi professionaalisen käyttäytymisen lisäksi muistaa työn tarkoitus: asiakkaan auttaminen eteenpäin.

Sosiaalityössä kohdataan asiakkaita, joiden elämäntilanne on vaikea. Asiakkaan yksilöllisyyden, ihmisoikeuksien ja tilanteiden ainutlaatuisuuden kunnioittaminen on eettisen toiminnan kulmakivi. (Arki, arvot, elämä, etiikka 2005, 5.) Asiakkaan eettinen kohtaaminen on osa jokaista kohtaamista. Sosiaalityöntekijän ammattitaidolle on tärkeää tunnistaa yhteiskunnallisten, kulttuuristen, poliittisten, taloudellisten ja hallinnollisten tekijöiden asettamat raamit työskentelylle, sekä niiden vaikutukset asiakkaan elämään. (Laitinen & Kempainen 2010, 138.)

Käytännön professionaalinen etiikka sisältää normit oikealle ja väärälle toiminnalle, hyvän toiminnan piirteet ja sellaisen hyvän elämän arvot, joita professionissa mahdollistetaan. Haavoittuvaisuuden, riippuvuuden ja vallan käsitteet ovat keskeisiä sosiaalityön professionaalisessa etiikassa. Eettisten sääntöjen olemassaolon tärkeys kiteytyy juuri siihen, kuinka haavoittuvaisia ja riippuvaisia asiakkaat ovat suhteissaan heidän kanssaan työskenteleviin ammattilaisiin. (Banks ja Gallagher 2009, 16,18.)

Etiikkaa voidaan lähteä tarkastelemaan myös hyveistä käsin, jolloin hyvän toiminnan lisäksi toimitaan niin että siitä jää hyvä olo (Banks ja Gallagher 2009, 65). Asiakkaiden elämäntilanteet eivät elä vain tiedollisella tasolla, niiden takana ovat aina myös tunteet. Kohtaamisen aiheuttamat positiiviset tunteet on helppo kohdata, mutta sosiaalityössä tulee olla tilaa myös asiakkaan negatiivisten tunteiden kohtaamiseen. Negatiivisten tunteiden kohtaaminen on haastavaa, mutta eettisesti arvokasta ihmisen kokonaisena kohtaamista. (Laitinen & Kempainen 2010, 158.) Banksin ja Gallagherin (2009, 67-68) mukaan tunteet näkyvät ammattietiikassa ainakin kolmessa roolissa. Tunteet ovat merkittävä osa moraalista motivaatiota. Tunteet mahdollistavat toisen ihmisen sensitiivisen kohtaamisen ja toimivat

oikean toiminnan käytännön mittapuuna. Tutkijat tuovat esille, että tunnetyössä, kuten sosiaalityössä, tunteiden ja moraalien kanssakäyminen mahdollistaa ammattietiikan kehittymisen.

Sosiaalityössä päätöksiä tehdään erityislaatuissa sosiaalisissa tilanteissa, joissa arviointikyvyn merkitys korostuu. Ammatillinen viisaus auttaa näissä tilanteissa. Rohkeus, rehellisyys ja oikeudenmukaisuus auttavat vastustamaan korruptiota ja muita paheita. Huolenpito, kunnioittaminen ja luotettavuus ovat perushyveitä kaikissa hoiva-ammateissa, joiden tarkoitus on edistää inhimillistä hyvinvointia. (Banks ja Gallagher 2009, 69-70.) Ihmiset tulkitsevat puhetta, eleitä ja tekoja eri tavoin, ja riski väärinymmärrykseen on olemassa, joten sosiaalityöntekijän tulee pyrkiä aina asialliseen ja neutraaliin käytökseen. Ammattimaiseen käytökseen kuuluu myös oman toiminnan jatkuva reflektointi sekä tuen tarpeen huomaaminen. (Arki, arvot, elämä, etiikka 2005, 5-6.) Sosiaalityöntekijän tehtävänä on lievittää sosiaalista epätasa-arvoa sen syistä riippumatta. Yksilöiden ja yhteisöjen ominaispiirteitä tulee osata tunnistaa ja kunnioittaa. (Ethics in Social Work, Statement of Principles 2004.)

Eettisen harkinnan merkitys korostuu etenkin niissä tilanteissa, joissa sosiaalityöntekijä toimii ristiriitaisesti sekä auttajana että kontrolloijana. Asiakkaan tilanne saattaa olla niin monimutkainen, ettei varsinaista hyvää ratkaisua ole saavutettavissa. Viranomaisen aktiivisuusvelvoite asettaa sosiaalityöntekijän toisinaan siihen asemaan, että hänen on noudatettava pienimmän mahdollisen haitan periaatetta. Viranomaisena sosiaalityöntekijän velvollisuus on tehdä vaativia ratkaisuja, kun asiakas ei itse siihen kykene. (Arki, arvot, elämä, etiikka 2005, 13.) Eettiset päätökset tehdään aina sosiaalisessa kontekstissa, ja myös niiden vaikutukset ilmenevät sosiaalisessa kontekstissa. Eettisten päätösten reunaehdot ovat kulttuurista, laeista, sosiaalisista normeista ja monista muista kulttuurisesti säädellyistä asioista kiinni. Päätösten seuraukset saattavat olla moninaiset ja pitkäkestoiset, jolloin niitä punnitaan vielä pitkään seurauksista huolimatta. (Doka 2005, 90.)

4 Tutkimusasetelma

Tutkimuksen teko on prosessi, ja tässä luvussa kuvailen tutkimukseni prosessia. Aluksi määrittelen tutkimukseni tavoitteen ja tutkimuskysymykseni. Tutkimukseni lähtökohtana käytän laadullista review-metodia, metodin esittelyn yhteydessä kuvailen aineistonkeruuprosessiani ja aineiston rajausta. Tämän jälkeen esittelen aineistoni. Lopuksi kuvailen aineiston analysoinnin prosessia ja tähän käytettyä laadullista sisällönanalyysia.

4.1 Tavoite ja tutkimuskysymykset

Sosiaalityön tutkimusta tehdään lähes poikkeuksetta samoin metodein kuin muutakin yhteiskuntatieteellistä, etenkin sosiologista tutkimusta. Sosiaalityön tutkijan tulee aina pitää mielessään, millaisia konkreettisia seurauksia tutkimuksen tulosten soveltamisesta olisi yksittäiselle ihmiselle. Mäntysaari nostaa esille tutkijan vastuun. Hän tuo esille, että suppeiden laadullisten tutkimusten perusteella tulosten yleistettävyyks on monesti kyseenalaista. Mäntysaari kritisoi tutkijan hyviä aikomuksia, joiden sijaan tulisi huomioida tutkimuksen tosiasialliset saavutukset. Tärkein tulos on auttamisen ammattikäytäntöjä parantava tieto. (Mäntysaari 2006, 137–139.)

Valitsin tutkimukseni kohteeksi epäoikeutetun surun artikkeliaineistosta konstruoidun kokijan näkökulmasta, ja se ohjaa, mutta myös rajaa tutkimukseni tekoa. Koska epäoikeutettua surua on tutkittu vähän, ja termi on etenkin suomeksi vähän käytetty, päädyin tutkimaan mitä aiheesta jo tiedetään. Kokosin aineistoni laadullisen review-metodin avulla tieteellisistä artikkeleista ja tätä aineistoa analysoin laadullista sisällönanalyysia hyödyntäen. Määrittelin tutkimuskysymysten avulla aineistosta kiinnostavat kohdat, jotka luokitellaan analyysia varten. Aiemmin tuli esille, että suuri osa suruun liittyvästä tutkimuksesta liittyy kuolemaan. Ajattelin, että sosiaalityössä kohdattu epäoikeutettu suru liittyisi useammin johonkin muuhun kuin kuolemaan, ja siksi minua kiinnosti nimenomaan sellainen epäoikeutettu suru, joka ei liity kuolemaan.

Lähdin tarkastelemaan epäoikeutettua surua aineistossa esiintyneiden kokijoiden näkökulmasta, ja tutkimuskysymykseni olivat:

- Mitkä seikat aiheuttavat tai syventävät kokemusta epäoikeutetusta surusta, mikä tekee surusta epäoikeutettua?
- Mikä lieventää, ehkäisee tai auttaa epäoikeutetussa surussa surijoiden näkökulmasta?
- Miten kohtaaminen ilmenee aineistossani?

Rajaamalla epäoikeutetusta surusta kuoleman pois, jäi aineistoon muuta kaikenkirjavaa surua. Oli mielenkiintoista nähdä, kuinka erilaiset epäoikeutetut surut yhtenevät ja eroavat, sekä mikä surua aiheuttaa tai vaikeuttaa ja mikä sitä helpottaa.

Käsitevalinta luo todellisuutta. Käsitteet antavat tutkimukselle ja ilmiölle merkityksensä, lisäksi ne ohjaavat ja luotaavat tutkijan ajattelua ja tulkintaa. Valinnat eivät ole neutraaleja, ne määrittelevät todellisuutta tuottamalla kannanottoja, mikä korostaa tutkijan vastuuta. Sosiaalityön tutkimuksen on ajateltu paikantuvan heikomman puolelle, jolloin tutkimus tekee näkyväksi huono-osaisuuteen liittyviä kysymyksiä. (Pohjola 2003, 58–63.) Huono-osaisuus on sosiaalityön tutkimuksessa keskeinen termi, joka mielestäni soveltuu myös tähän tutkimukseen. Epäoikeutettu suru ei välttämättä liity huono-osaisuuteen elintasossa, käsitevalintani ohjaa tutkimustani lähestymään huono-osaisuutta, jonka määrittelen emotionaaliseksi huono-osaisuudeksi.

Tutkija ei voi vapautua aikaisemmasta kokemusmaailmastaan, mutta hän voi suhtautua ennakkoluulottomasti tutkimuskohteeseensa ja sen tuloksiin. Ihanteellisesti tutkija oppii uutta oman tutkimuksensa tuloksista - tämän mahdollistaa ennakko-oletusten tiedostaminen ja huomioiminen. Näin tutkijalla on mahdollisuus tuottaa uutta tietoa, eikä vain tarkastella aiemmin jo tiedettyä. (Eskola & Suoranta 1998, 19–20.) Epäoikeutettu suru emotionaalisena huono-osaisuutena ei erityisesti kiinnity juuri sosiaalityön kenttään, ja siksi minua kiinnostaa näiden kahden teeman keskinäinen vuorovaikutus.

Tutkijan tulee tiedostaa myös työnsä eettinen vastuu. Tässä tutkimuksessa tutkimusmateriaalini koostuu julkaistuista artikkeleista, joten aineisto on yleisesti saatavilla, eikä sen vuoksi aiheuta erityisiä eettisiä ongelmia. Sen sijaan tutkijan positio tulee huomioida tutkimuksessa. Vuorovaikutuksen tutkiminen tekee tutkijasta osallisen, sillä hänen tulkintansa olennaisesti vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin (Juhila 2004, 166). Analyysin edetessä tuleekin kriittisesti tarkastella, mikä osa analyysistä nousee esiin aineistosta ja missä määrin analyysiin vaikutan minä, tutkija. Tutkimukseni on poikkitieteellinen, mutta yhteiskuntatieteiden kontekstiin sopiva. Uskon pystyväni analysoimaan artikkeleista sellaista tietoa, joilla on tieteellistä ja yhteiskunnallista merkitystä sosiaalityön saralla.

4.2 Lähtökohtana laadullinen review-metodi

Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen analyysi voivat olla ihmistieteissä toistensa jatkumoitteita (Alasuutari 2011, 32). Oma tutkimukseni sijaitsee kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimuksen välimaastossa. Tavoitteeni on hyödyntää molempia, koska epäoikeutetun surun tutkimuksen sektori on niin kapea, mutta tutkimukset keskenään hyvin erilaisia. Tutkimukseni lähtökohta on aineiston keruuvaiheessa laadullinen review-metodi. Kokoamisen jälkeen aineistosta saadaan tilastotieteen keinoin esille systemaattiset ja satunnaiset tekijät, joiden avulla voidaan tehdä päätelmiä aineistosta (Metsämuuronen 2005, 27). Kokosin aineistosta numeerista tietoa SPSS for Windows -ohjelmaa apuna käyttäen. Ohjelma mahdollisti suuren artikkelimäärän käsittelyn kvantitatiivisesti. Tilastojen tarjoaman tiedon perusteella rajasin aineistoni pienemmäksi ja tuota joukkoa siirryin lopuksi analysoimaan laadullisen sisällönanalyysin metodein. Tutkimusaineisto muodostuu artikkeleista, jotka on koottu laadullista review-metodia hyödyntäen.

Tutkijoiden ja tutkimusten määrän kasvaminen on johtanut tilanteeseen, jossa tiedon määrää ei voida kontrolloida, eikä kenenkään oleteta voivan tuntea kuin korkeintaan erittäin rajattua aluetta kaikista tutkimuksista. Laadullinen review-tutkimus, eli systemaattinen kirjallisuuskatsaus, luo yleiskatsauksen suppeaan aihepiiriin ja tiivistää aineistostaan esiin sen ytimen. Kyseessä ei siis ole tutkimusentekoon kuuluva aiempaan tutkimukseen yleisellä tasolla perehtyminen, vaan yhteiskuntatieteellinen metodi. (Kallio 2006, 18–19.) Review-tutkimus on luonteeltaan synteettistä, se kokoaa tutkimuksia ja hyödyntää niitä aineistonaan. Yksinkertaisimmillaan tutkimus perustuu aineiston analyysien pohjalta rakennettuun yhteenvetoon. Metodille ei voida osoittaa selkeitä toteuttamistapoja, ja se on melko löyhästi määritelty, kuten monet muutkin yhteiskuntatieteelliset tutkimusmenetelmät. Tutkimuksen teon ratkaisut ja niiden perusteleminen jäävät tutkijan vastuulle, mutta se ei vapauta tutkijaa oman työnsä kriittisestä arvioinnista ja valintojen pohdinnalta. Metodia käytetään yhä enenevässä määrin, mutta sen teoreettinen pohdiskelu on vähäistä tieteellisissä julkaisuissa. (Emt. 2006, 21, 27.)

Review-tutkimuksen etuna kirjallisuuskatsaukseen nähden on sen systemaattisuus. Metsämuuronen kritisoi laajoja kirjallisuuskatsauksia, koska hänen mielestään suurin osa niistä pyrkii vain maksimoimaan käytettyjen lähteiden määrän ilman että käytetyt lähteet olisivat merkityksellisesti yhteydessä toisiinsa. Järjestelmällinen kirjallisuuden läpikäyminen mahdollistaa kattavan alkuperäistutkimusten hyödyntämisen ja näin estetään aineiston vinoutumisesta aiheutuvia ongelmia. Metodin hyödyntäminen alkaa aiheen rajauksella, jolloin tulee myös määritellä ne kriteerit, joiden perusteella artikkelit hyväksytään tai pois suljetaan. Kirjallisuutta etsitään tietokannoista, viitehakuna

artikkelien lähdeluetteloista ja käsin selaamalla tärkeimpiä julkaisusarjoja. Jos viranomaisten raportit tai julkaisemattomat tutkimukset täyttävät hyvän tutkimuksen kriteerit, myös niitä voidaan käyttää. (Metsämuuronen 2005, 38-40.)

Kokosin aineiston laadullista review-metodia hyödyntäen. Alkuperäinen tavoitteeni oli tutkia epäoikeutettua surua ja sen kohtaamista sosiaalityössä, ja aloitin review-tutkimukseni tiedonhaun hakusanoilla ”disenfranchised grief” ja ”social work”. Hakuja oli niin vähän, että hain lopulta pelkästään sanoilla disenfranchised grief, jolloin hakuja tuli enemmän, mutta joukkoon eksyi myös muutama artikkeli, jotka käsittelivät epäoikeutetun surun sijaan epäoikeutetun ihmisryhmän tuntemaa surua. Joissain tapauksissa ero oli hiuksen hieno, mutta aineiston rajauksessa valinta oli helppo. Hakusanani rajasi aineistoni englanninkieliseksi.

Aloitin aineistohaun käymällä systemaattisesti läpi koti- ja ulkomaisia tietokantoja. Tamcatista löytyi Dokan uudempi teos ja Lindasta molemmat Dokan teokset (1989 ja 2002) epäoikeutetusta surusta. Seuraavaksi siirryin tekemään hakuja artikkelitietokannoista. Wiley, proQuest, SAGE journals online, Ebsco Academic ja Ebscohost olivat käyttämäni tietokannat. Lopetin hakujen tekemisen, kun samat artikkelit alkoivat tulla vastaan. Muutamia kiinnostavia artikkeleita en saanut käsiini, ne ovat ilmeisesti luettavissa vasta parin vuoden päästä ilman erillistä tilausta. Aineistoa löytyi kuitenkin sen verran rajatusti, että päädyin aluksi ottamaan mukaan kaikki ne artikkelit, joissa käsiteltiin jollain lailla epäoikeutettua surua, ja nimenomaan termin disenfranchised grief kautta. Hakusana disenfranchised grief oli aineistoni valintametsä ja tärkein hakukriteeri. Lähdin tutkimaan aineistoni kautta epäoikeutettua surua, silloin kun sitä nimenomaan käsitellään epäoikeutettuna suruna, ja rajasin ulos ne artikkelit, missä surun epäoikeutettuneisuus tuli esiin jollain muulla tapaa tai muilla sanoin. Aineiston rajallisuuden vuoksi otin aluksi mukaan myös ne artikkelit, joissa oli lähteenä käytetty epäoikeutettua surua käsittelevää artikkelia, mutta itse tekstissä ei ole käytetty ”disenfranchised” -käsitettä.

Epäoikeutetusta surusta löytyi hauissa 164 artikkelia (Liite 1). Aineistosta 53 artikkelia on Dokan kirjoissa, vaikkakin eri kirjoittajien kirjoittamina. Aineisto on kohtuullisen tuoretta (Taulukko 1), ja taulukosta huomaa Dokan kirjojen vaikutuksen julkaisumäärissä, ilmestymisvuodet on tummennettu. Termiä ei löytynyt hauissa ennen Dokan 1989 julkaisemaa teosta, ja Dokan teosten välillä julkaistujen artikkelien määrä on pieni. Sen sijaan vuoden 2002 jälkeen epäoikeutetusta surusta on kirjoitettu enenevässä määrin. Dokalla on merkittävä vaikutus epäoikeutetun surun tutkimuksessa. Hänen artikkeleitaan tai toimittamiaan kirjoja on käytetty lähteenä lähes jokaisessa, ellei jopa kaikissa aineistoni artikkeleissa.

Taulukko 1 Artikkeleiden ilmestymisvuodet

| Ilmestymisvuosi | Artikkelien määrä |
|-----------------|-------------------|
| 1989 | 27 |
| 1990-1994 | 4 |
| 1995-2000 | 20 |
| 2001 | 7 |
| 2002 | 33 |
| 2003-2004 | 15 |
| 2005 | 5 |
| 2006 | 6 |
| 2007 | 10 |
| 2008 | 9 |
| 2009 | 7 |
| 2010 | 14 |
| 2011 | 8 |
| Yhteensä | 164 |

Laadullisen review-metodin haut tuottivat artikkeleita niin laajalta alueelta, että varsinaisen tutkimusalueen valitseminen oli haastavaa. Surun tutkimuksessa kuolema on varsin hallitseva käsite, niin myös epäoikeutetun surun tutkimuksessa. Kartoittaessani aineistoa huomasin, että 103 artikkelia liittyi jollakin tavalla kuolemaan (Taulukko 2). Kartoitin myös muita mahdollisia aineiston rajaamiseen sopivia teemoja pohtimalla surun syytä ja laatua, ja jaoin aineiston ensisijaisen ja toissijaisen surun laadun mukaan (Liite 2).

Taulukko 2 Ristiintaulukointi: Aiheen liittyminen kuolemaan ja artikkeli Dokan kirjassa

| | | Dokan kirjassa | | | Yhteensä |
|------------------------------|-----------------|----------------|---------------|-----------|----------|
| | | kirjassa 2002 | kirjassa 1989 | muualla | |
| Aiheen liittyminen kuolemaan | kyllä määrä | 20 | 22 | 61 | 103 |
| | % kaikista | 12,2% | 13,4% | 37,2% | 62,8% |
| | ei määrä | 6 | 5 | 50 | 61 |
| | % kaikista | 3,7% | 3,0% | 30,5% | 37,2% |
| Yhteensä (n) | määrä | 26 | 27 | 111 | 164 |
| | % kaikista | 15,9% | 16,5% | 67,7% | 100,0% |

Ongelmaksi muodostui se, että kuolemaan liittyviä artikkeleita oli liian paljon tämän laajuiseen tutkimukseen ja surun tyypit puolestaan tuottivat liian pieniä ryhmiä, tai aihepiiri oli hyvin hajanaista.

Eräs vaihtoehto olisi ollut valita tutkimuksen kohteeksi esimerkiksi muutamia kuolemaan liittyviä kategorioita, kuten lemmikin kuolema tai erilaiset lapsen menetykseen liittyvät kategoriat. En kuitenkaan saanut mielestäni näillä rajauksilla kokoon sellaista aineistoa, jota olisin halunnut tutkia sosiaalityön näkökulmasta. Kokeilin myös teemoitella aluetta sosiaalityön mukaan, mutta suoraan tai välillisesti sosiaalityöhön liittyviä artikkeleita oli hyvin vähän (Liite 2).

Minua alkoi yhä enenevässä määrin kiinnostaa epäoikeutettu suru, joka ei liity kuolemaan, koska ajattelin sen tarjoavan monipuolisempia näkökulmia sosiaalityöhön. Lisäksi halusin tutkia, mitä aiheesta on kirjoitettu Dokan kirjojen ulkopuolella. Aloitin aineiston rajaamisen rajaamalla siitä pois Dokan teokset ja ne artikkelit, jotka liittyivät jollain tapaa kuolemaan. Jäljelle jäi 50 artikkelia (Taulukko 2). Seuraavaksi rajasin aineistosta pois ne, joissa epäoikeutettu suru oli vain mainittu ja lopuksi ne, joissa ei ollut kokijan näkökulmaa epäoikeutettuun suruun, kuten teoriaa käsittelevät artikkelit. Seuraavassa luvussa esittelen aineistokseni rajautuneet artikkelit.

4.3 Aineiston esittely

Varsinaiseksi aineistoksi valikoitui 16 keskenään hyvin erilaista artikkelia, joista on löydettävissä surijoiden kokemusten näkökulma epäoikeutetusta surusta. Taulukkoon 3 olen kerännyt aineistoni, en aakkos-, vaan löyhään sisältöjen samankaltaisuuksiin perustuvaan järjestykseen. Artikkelista on annettu otsikko- ja kirjoittajatiedot sekä vuosiluku. Tarkemmat kustannus- ja ilmestymistiedot ovat löydettävissä lähdeluettelosta. Artikkelia on kuvattu muutamalla sanalla, lisäksi on kuvattu artikkelin tutkimusasetelmaa ja -menetelmää, mikäli se on tiedossa. Tämän tarkoituksena on havainnollistaa artikkeleissa esiintyneiden kokijoiden näkökulmaa ja tuoda esiin alkuperäisten kokijoiden määrää.

Taulukko 3 Aineiston esittely

| Artikkeli | Aineiston kuvaus |
|--|---|
| Aloi, J.A. (2009) Nursing the disenfranchised: women who have relinquished an infant for adoption. | Artikkeli kuvaa lapsensa adoptoitaviksi luovuttavien synnyttäjien epäoikeutettua surua ja käyttää synnyttäjien haastatteluita tuomaan artikkeliin syvyyttä ja näkemystä. Haastateltujen määrää ei kerrottu. |
| Clark, Julie & Warburton, Jeni & Tilse, Cheryl (2009) Missing siblings: seeking more adequate social responses. | Tutkimuksesta tehty raportti, tutkimukseen haastateltu kahteen kertaan 9 nuorta aikuista, joiden sisarus oli kadonnut. |

| | |
|--|--|
| Decruyenaere, Marleen & Evers-Kiebooms, Gerry & Boogaerts, Andrea & Demyttenaere, Koen & Dom, René & Fryns, Jean-Pierre (2005) Partners of mutation-carriers for Huntington's disease: forgotten persons? | Kyselylomakkein toteutettu tutkimus, joka on toteutettu viisi vuotta Huntingtonin tautia ennakoivan testin tekemisen jälkeen. Tähän tutkimukseen osallistui 16 pariskuntaa, josta toinen kantaa Huntingtonin tautia aiheuttavaa geeniä ja 17 pariskuntaa, joilta geeniä ei löytynyt. |
| Frank, Jacquelyn B. (2008) Evidence for Grief as the Major Barrier Faced by Alzheimer Caregivers: A Qualitative Analysis. | Artikkeli, joka nojaa avoimin kyselylomakkein toteutettuun tutkimukseen, tätä artikkelia varten tähdättyihin kysymyksiin on vastannut 353 Alzheimerin tautia sairastavan lähiomaista. Kaiken kaikkiaan lomakkeita suurempaa tutkimusta varten on palautettu 415 kpl. |
| Sobel, Susan & Cowan, C. Brookes (2003) Ambiguous Loss and Disenfranchised Grief: The Impact of DNA Predictive Testing on the Family as a System. | Artikkeli ennakoivan DNA-testin vaikutuksista perheeseen. Tutkimukseen on haastateltu 18 perhettä, yhteensä 55 henkilöä, puoliavoimilla kysymyksillä. |
| Edelstein, Susan B. & Burge, Dorli & Waterman, Jill (2001) Helping Foster Parents Cope with Separation, Loss, and Grief. | Artikkeli kasvatusvanhempien kokemista menetyksistä ja surusta. |
| Thupayagale-Tshweneagae, G. (2008) Psychosocial effects experienced by grandmothers as primary caregivers in rural Botswana. | Artikkeli psykososiaalisista vaikutuksista, kun isoäidit toimivat lastenlastensa huoltajina, haastateltu 25 isoäitiä Botswanassa. |
| Robak, Rostyslaw W. & Weitzman, Steven P. (1998) The Nature of Grief: Loss of Love Relationships in Young Adulthood. | Artikkeli, johon 148 opiskelijaa vastasi lomakekyselyyn koskien viimeisintä eroaan parisuhteesta. |
| Kaczmarek, Margaret G. & Backlund, Barbara A. (1991) Disenfranchised grief: The loss of an adolescent romantic relationship. | Artikkeli alaikäisten kokemasta surusta romanttisen suhteen katkettua. |
| Verity, Fiona & Jolley, Gwyn (2008) Closure of an automotive plant: transformation of a work-based 'community'. | Artikkeli, 373 autotehtaasta supistusten takia irtisanottua työntekijää täytti kyselylomakkeen, minkä jälkeen heitä haastateltiin puhelimesta 6-12 kuukautta työttömäksi jäännin jälkeen. Lisäksi kyselyyn vastanneista 40 haastateltiin satunnaisotannalla. |
| Milliken, Jane P. & Northcott, Herbert C. (2003) Redefining parental identity: caregiving and schizophrenia. | Artikkeli, 29 aikuisen skitsofreniapotilaan vanhempaa haastateltiin. |
| Milliken, Jane P. (2001) Disenfranchised Mothers: Caring for an Adult Child with Schizophrenia. | Artikkeli, 29 aikuisen skitsofreniapotilaan vanhempaa haastateltiin. |

| | |
|--|---|
| Young, Jeff & Bailey, Glenn & Rycroft, Pam (2004) Family Grief and Mental Health: A Systemic, Contextual and Compassionate Analysis. | Artikkeli perheen surusta ja mielenterveydestä. |
| Selby, Susan & Moulding, Nicole & Clark, Sheila & Jones, Alison & Braunack-Mayer, Annette & Beilby, Justin (2009) Back Home: A Qualitative Study Exploring Re-Entering Cross-Cultural Missionary Aid Workers' Loss and Grief. | Artikkeli, johon 15 australialaista maahan palannutta lähetyssaarnaajaa haastateltiin puoliavoimin kysymyksiin. |
| Beck, Elizabeth & Jones, Sandra J. (2007) Children of the Condemned: Grieving the Loss of a Father to Death Row. | Artikkeli, jota varten haastateltu 19 kuolemaantuomitun vangin lasta. Artikkelissa käsitellään kuolemantuomion aiheuttamaa surua, ei kuoleman aiheuttamaa surua. |
| Jones, Sandra J. & Beck, Elizabeth (2006) Disenfranchised Grief and Nonfinite Loss as Experienced by the Families of Death Row Inmates. | Artikkeli, jota varten haastateltu 26 kuolemaantuomitun vangin perheenjäsentä. Artikkelissa käsitellään kuolemantuomion aiheuttamaa surua, ei kuoleman aiheuttamaa surua. |

Vain kolmessa artikkelissa mainitaan jo otsikossa epäoikeutettu suru. Toiset aiheet myös painottuvat toisia enemmän, sillä Milliken, Beck ja Jones ovat osallistuneet samasta aiheesta kahden artikkelin kirjoittamiseen ja myös tulokset ovat osin samoja. Vaikka aiheeni on kuolemaan liittymätön epäoikeutettu suru, on aineistossani artikkeleita, jotka on helppo yhdistää kuoleman läheisyyteen. Näin esimerkiksi artikkelit, joissa käsitellään kuolemaantuomittujen omaisten surua, sekä surua, joka liittyy rappeuttavaan sairauteen. Artikkeleissa ei kuitenkaan käsitellä sellaista kuoleman aiheuttamaa surua, joka olisi tavallista, yleisesti suruksi hyväksyttyä surua, vaan juuri sitä surua, jonka kanssa surijat joutuvat selviytymään ennen kuin kuolema mahdollistaa yhteiskunnallisesti hyväksytyn ja legitimoidun surun.

Aineistoni on voimakkaasti painottunut länsimaisen kulttuurin piiriin maantieteellisen Hollanti – Australia - USA -kolmion sisälle. Pitkään pohdin, tulisiko Botswanan isoäitien surusta kertova artikkeli karsia pois kulttuuris-maantieteellisten seikkojen nojalla, mutta päädyin jättämään artikkelin aineistooni. Artikkelin karsimisen sijaan karsin analyysistä viittaukset eri maihin pääosin pois, jotta huomio ei kiinnittyisi epäoikeutetun surun kokemusten sijaan kokemuksen maantieteelliseen sijaintiin.

Epäoikeutettu suru, varsinkaan kokijan näkökulmasta ei ole ollut kaikissa aineistoni artikkeleissa pääroolissa, ja varsin usein epäoikeutetun surun käsitteleminen on ollut vain sivuroolissa artikkelin varsinaiseen aiheeseen liittyen. Kvalitatiivisen aineiston keruun ongelma on siinä, että jokainen tapaus on uniikki. Yksittäisiä tapauksia tutkimalla on kuitenkin tarkoitus edetä yksityisestä yleiseen, eli katsoa kuinka ilmiö esiintyy yleisellä tasolla, ja mikä siinä on tutkimukselle merkittävää. (Hirsijärvi ym. 2009, 182.) Aineiston rajautuminen juuri näihin artikkeleihin ei ole ollut itsestäänselvyys, vaan on vaatinut rajausten muutoksia ja linjanvetoja useaan otteeseen.

Analyysi jää helposti liian ohueksi, ellei tutkimukseen suhtauduta kriittisellä otteella ja tarkastella diskurssin ongelmia ja ristiriitoja uutta teoriaa rakentaen. (Kallio 2006a, 533-534.) Laadullisen review-metodin ansiona on sen kyky tiivistää tieto massasta merkityksellisiksi tuloksiksi (Kallio 2006, 27). Tiede on pitkälti perustunut analyysiin, mutta tiedon määrän kasvaessa ja pirstaloituessa tarvitaan myös analyysin vastakohtaa, synteesiä, jolloin tietoa yhdistellään kokonaiskuvan muodostamiseksi. Kokonaiskuvan muodostaminen on osiensa analyysin edellytys. (Uusitalo 2001, 23.) Synteesin luomisessa käytän laadullista sisällönanalyysiä, ja tässä kohtaa siirryn kvantitatiivisesta myös kvalitatiiviseen analyysiin.

4.4 Sisällönanalyysin toteuttaminen

Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen analyysin perusmenetelmä. Tutkimuskysymyksen avulla määritellään mitä halutaan tutkia, ja mikä kyseessä olevassa aineistossa on kiinnostavaa. Aineistosta erotellaan tutkimuksen kannalta kiinnostavat kohdat, jotka tässä tutkimuksessa järjestellään teemoittain. Havaintojen lukumäärä ei ole välttämättä merkittävä kriteeri, tärkeintä on havaintojen sisältö, eli mitä aineistossa on sanottu. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91–93.) Yksinkertaisimmillaan laadullinen tutkimus tarkoittaa aineiston ja analyysin kuvausta (Eskola & Suoranta 1998, 13).

Laadullisen tutkimuksen metodologinen kenttä on laaja. Tutkimusta tehdessäni olen pohtinut, missä määrin voisin erilaisia laadullisia teorioita hyödyntää, ja tätä taustatyötä tehdessäni olen tutustunut useisiin sosiaalityön keskeisiin tutkimusmetodeihin. Olen taustaltani lingvisti, ja siksi sosiaalityölle merkittävät vuorovaikutuksen tutkimuksen metodit, jotka paikantuvat kielellisen vuorovaikutuksen tutkimustraditioon, ovat olleet kiinnostavia. Tämän päivän tutkimusmetodien juuret ovat lähtöisin Wittgensteinin ja Bakhtinin kielifilosofiasta ja Meadin symbolisesta interaktionismista, jotka inspiroivat etnometodologian (Garfinkel ja Sacks), impressionistisen sosiaalipsykologian (Goffman) ja sosiaalisen konstruktionismin (Berger, Luckmann ja Gegen) kehittäjiä. Juhilan mukaan näiden metodien nykysuuntaukset ovat keskustelunanalyysi, kategoria-analyysi, diskurssianalyysi,

narratiivinen tutkimus ja uusi etnografia. Tutkimuksissa taustaperinteet ja suuntaukset usein sekoittuvat ja vuorovaikutuksen tutkimuksissa metodologiset painopisteet vaihtelevat. (Juhila 2004, 155-156, 166-167.)

Harkitsin etenkin diskurssi- ja kategoria-analyysiä pitkään tutkimukseni laadullisen analyysin perustaksi. Diskurssianalyysin lähtökohtaiset perusoletukset nojaavat kielen ja yhteiskunnan tiiviille suhteelle, ja se olisi tuonut tutkimukseen lisäarvoa esimerkiksi haastattelututkimuksessa. Kielen käytön oletetaan rakentavan todellisuutta, mutta koska merkitykset rakentuvat aina tietyssä tilanteessa, ne ovat kontekstiinsa sidottuja. Diskurssianalyysiä ei voi sinänsä käyttää selkeälinjaisena menetelmänä, vaan se soveltuu parhaiten väljäksi viitekehykseksi. (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993, 17; Eskola & Suoranta 1998, 195–196; Potter & Wetherell 1994, 175.) Näin etenkin siksi, että aineistoni konstruoi kokijoiden näkökulmaa.

Tutkiessaan omaa kulttuuriaan tutkija kohtaa ongelman, koska oma kulttuuri on niin lähellä, että se tuntuu itsestään selvältä. Kun asiat ovat tuttuja, voi ne helposti ohittaa ja käsittää itsestään selvyyksinä, normeina, niitä sen enempää ajattelematta tai kyseenalaistamatta. Tällöin voi käyttää esimerkiksi antropologisia metodeja, jolloin kulttuuria tarkastellaan ikään kuin ulkopuolisen silmin. (Silverman 2007, 11.) Sosiaalinen konstruktionismi ohjaa tarkastelemaan sosiaalityön käytäntöjä ja tutkimusta kriittisesti, sillä sosiaalityö on aina aikaan ja paikkaan sidottu. Se ei tarjoa konkreettisia välineitä analyysin tekemiseen, vaan auttaa hahmottamaan sosiaalityön kohtaamiset paikoiksi, joissa kulloinkin käsillä olevat ongelmat konstruoidaan. (Juhila 2004, 166.)

Kategoria-analyysi on sosiaalitieteellinen tutkimusmenetelmä, jossa perimmiltään tarkastellaan kulttuuria ja moraalia, koska kategorioilla on niiden rakentumisessa merkittävä rooli. Tämä tekee kategorioiden tutkimisesta kiinnostavaa. Kategorioita syntyy näennäisen spontaanisti, kun ihmisiä ja asioita nimetään ja luokitellaan. Luokitellessamme ympäröivää maailmaa erilaisiin kategorioihin, käytämme kategorioita itsemme ja ympäröivän maailman erittelyyn sekä määrittelyyn. Kategorioiden käyttö kielessä on siis ymmärrettävissä tekoina, joiden seurauksena todellisuutta konstruoidaan, mikä liittyy kategoria-analyysin myös sosiaalisen konstruktionismin viitekehykseen. (Jokinen, Juhila & Suoninen 2012, 9-10.)

Kategoria-analyysi, etenkin Saksin (1992 a ja b) kehittämä jäsenyysskategorisointi eli MCD:a (Membership Categorization Device), vaikutti tutkimukseeni. Yhteiskuntatieteissä kategoriat ovat suhteellisen tavallisia tutkimusten kohteita, sillä ihmiset nähdään melko vakiintuneiden kategorioiden jäseninä. (Forsberg, Ritala-Koskinen, Järviluoma & Roivainen 1991, 120.) Kategoria sisältää toimia,

aktiviteettejä, joita ei tarvitse erikseen määritellä, koska ne ovat yleistietoa. Kategorioilla voi olla myös ennalta määrittelemättömiä, oletettuja oikeuksia, velvollisuuksia, tietoa ja muita määreitä. (Hester & Eglin 1997, 5; Silverman 1998, 78.) Kategorioista on siis pääteltävissä muutakin kuin niiden sisältö, niitä voi ja tulee arvioida myös suhteessa toisiinsa ja kontekstiinsa. En kuitenkaan toteuttanut varsinaista kategoria-analyysyä, vaan päädyin käyttämään myös kategorisointia erittäin löyhänä viitekehyksenä.

Tavoitteeni on tutkia aineistostani esille nousevia kategorioita epäoikeutetun surun kokemuksesta. Aineiston käsittely alkoi aineiston lukemisella. Kaikki aineistoni artikkelit ovat sähköisiä ja lukiessani PDF-muotoisia artikkeleita koodasin relevantit kohdat keltaisella, aina kun artikkelissa käsiteltiin epäoikeutettua surua. Seuraavaksi aloin referoida koodauksen tuloksia. Luokittelin koodatun aineiston otsikoiden alle. Aina, kun artikkeli tuntui tuottavan jonkun uuden luokan aiheestani, tein sille oman otsikon. Tässä vaiheessa referoin artikkeleita toisensa perään löyhien otsikoiden, kuten vaikeneminen, vaikeat tunteet, viranomaisen toiminta, perheen reaktiot, puuttuvat rituaalit, marginalisaation pelko, vertaistuen merkitys, normalisaatio ja sosiaalinen kuolema alle.

Referoituani kaikki artikkelit tutkimukselleni olennaisin osin, aloin miettimään tulosten kokoamista, varsinaista analyysyä ja sitä, mitä tulokset minulle kertoivat. Luokittelu otsikoiden alle oli siinä mielessä kiitollinen analysointimalli, koska olin nyt kerännyt aineiston diskursseista nousseet kategoriat. Jäljellä oli vielä pienien kategorioiden yhdistäminen käsiteltäviksi kokonaisuuksiksi. Loppujen lopuksi aineistosta nousi viisi pääkategoriaa (tai saksilaisittain kategoriajoukkoa) siten, että kaikki havaitsemani pienemmät kategoriat oli mahdollista kerätä näiden kategorioiden alle. Yhdessäkään artikkelissa ei käsitelty näitä teemoja kaikilta osin, ja yksittäinen artikkeli saattaa esiintyä vaikka kaikissa kategorioissa.

Tutkimuskysymykseni etsivät aineistosta seikkoja, jotka aiheuttavat tai syventävät epäoikeutettua surua ja toisaalta myös seikkoja, jotka lieventävät, ehkäisevät tai auttavat epäoikeutetussa surussa. Aluksi ajattelin ryhmitellä aineistoni näiden kysymysten pohjalta, mutta luovuin siitä, kun huomasin, että aineisto siten toistaisi hieman itseään. Esimerkiksi viranomaisten tai perheen suhtautuminen saattaa epäoikeuttaa surua, tai auttaa siitä toipumisessa. Päädyinkin käsittelemään molempia tutkimuskysymyksiä aina asiayhteydessään, ja omassa kategoriassaan, molemmat puolet esitellen. Luokittelun kautta syntyneiden kategorioiden kautta muodostuu synteesi, joka kokoaa kaiken sen tiedon, joka aineistostani kokonaisuudessaan nousi. Seuraavassa luvussa esittelen sekä kategoriani että analyysini.

5 Sisällönanalyysi epäoikeutetun surun kokemuksista

Tässä luvussa tarkastelen epäoikeutettua surua review-aineistoni kautta konstruoidusta kokijan näkökulmasta. Pääkategorioiksi muodostuivat **tunteen kieltäminen ja tunnistamisen vaikeus**; **vaikeneminen ja stigma**; **vaikeat tunteet ja psykososiaalinen kuolema**; **viranomaisten toiminta** ja **sosiaalinen ympäristö**. Kategoriat on muodostettu niiden aineistossa esiintymisen yleisyyden perusteella (Taulukko 4). Taulukkoon ei ole lueteltu kaikkia mahdollisia aineistossa esiintyneitä kategorioita, vain suurimmat. Esiintymisluku kertoo, monessako artikkelissa kategoriasta puhuttiin, numero ei viittaa kategorian esiintymistiheyteen artikkeleissa.

Taulukko 4 Taulukko analyysin kategorioista

| Kategoria | Esiintyi (n) artikkelissa |
|---|---------------------------|
| Tunteen kieltäminen ja tunnistamisen vaikeus | 13 |
| Vaikeneminen | 9 |
| Stigma | 6 |
| Vaikeat tunteet | 14 |
| Psykososiaalinen kuolema | 6 |
| Viranomaisten toiminta | 12 |
| Sosiaalinen ympäristö | 12 |
| Vertaistuki | 8 |
| Rituaalit | 5 |

Tunteen kieltäminen ja tunnistamisen vaikeus oli selkeä kategoria, ja aineiston 16 artikkelista aiheesta mainittiin 13 artikkelissa. Kategoriaan on sisällytetty myös surijan itse epäoikeuttaman surun kategoria. Vaikeneminen ja stigma liittyivät niin monessa aineiston kokemuksessa kiinteästi yhteen, että minusta oli luonnollisinta käsitellä molemmat kategoriat yhdessä. Vaikeiden tunteiden kategoria sisältää kaikki ne vaikeat tunteet, joita aineiston kokijat nostivat vaikeina esille, yksi näistä vaikeista tunteista oli psykososiaalinen kuolema, ja koska tällä kokemuksella oli rooli myös teoriassa, nostin sen erikseen tarkasteltavaksi myös taulukkoon. Yksittäisiä tunteita en taulukoinut, vaan esittelen ne tarkemmin analyysissäni. Viranomaisten toiminta sisältää kaikki ne pienet yksittäiset kategoriat, jotka olivat aineistossa liitettävissä viranomaisten toimintaan. Viimeinen kategoria, eli sosiaalinen ympäristö, on muodostetuista kategorioista heterogeenisin, ja siksi siitä on taulukkoon nostettu kaksi aineistosta noussutta mielestäni merkityksellisintä alakategoriaa. Vertaistuen ja rituaalien lisäksi

sosiaalisen ympäristön kategoria sisältää laajasti kaikki aineistossa esiintyneet perheeseen, ystäviin, yhteiskuntaan ja kulttuuriin liittyvät kategoriat.

Koska laadullisella review-metodilla kerättyjen artikkelien aiheiden kirjo on laaja, tulee olemaan erittäin jännittävää seurata, kuinka näin erilaisissa artikkeleissa koetaan epäoikeutettu suru. Tutkijana pohdin myös aineistoni relevanttiutta, mitä annettavaa sillä on tutkimukselle. Sosiaalityössä asiakkaan suru ei välttämättä ole käsiteltävien asioiden joukossa, mutta kuitenkin se tulisi osata ottaa huomioon oikeassa suhteessa. Aineiston laajan spektrin avulla toivon tavoittavani epäoikeutetun surun ydinongelmaa – sitä, kuinka epäoikeutettu suru aiheutuu, ja millaisilla keinoilla tähän voidaan vaikuttaa.

5.1 Tunteen kieltäminen ja tunnistamisen vaikeus

Dokan teoria lähti siitä, että surijan kiintymyssidettä ei tunnisteta, menetystä ei tunnusteta tai itse surijaa ei tunnisteta. Ensimmäiseksi ja suurimmaksi kategoriaksi aineistosta nousikin tunteen kieltäminen, sen ilmaisemisen kieltäminen ja jopa tunteen suruksi tunnistamisen vaikeus. Katgoria esiintyi kaikkiaan 13 artikkelissa (Taulukko 4). Aineiston erilaisten tapausten kautta nousi voimakkaasti esille se, kuinka suru on läsnä, mutta sen kohtaaminen on hankalaa. Surun tunnistamista saattaa vaikeuttaa stigma, tai omaksi valinnaksi luonnehdittu syy. Aineistosta nousi esille myös se, kuinka ihmiset itse epäoikeuttavat omia surun tunteitaan, esimerkiksi asettamalla perheenjäsenten surun omaansa suuremmaksi.

Kuten aiemmin teoriaosuudessa jo todettiin, lasten suru on lähtökohtaisesti epäoikeutettua. Tämä saa tukea myös aineistostani suhteellisen tavallisen surun suhteen, kuten romanttisen suhteen katkeaminen (Kaczmarek & Backlund 1991; Robak & Weitzman 1998) ja spesifimmän surun suhteen, kuten vanhemman kuolemantuomio (Beck & Jones 2007). Lapsia saatetaan myös yrittää suojella surulta, kun heille jätetään kertomatta kuolemantuomiosta (Jones & Beck 2006, 294).

Romanttisen suhteen katkeaminen on merkittävä menetys nuorelle, ja aineiston mukaan se aiheuttaa herkästi epäoikeutettua surua. Seurustelua ei katsota niin vakavaksi sitoutumiseksi kuin esimerkiksi avioliittoa, eikä menetystä katsota suureksi, koska perheenjäsentä ei menetetty. Kuitenkin mitä intiimimpi nuorten parisuhde on ollut, sitä enemmän surua se tuottaa. Henkilön alaikäisyys vaikuttaa surun aliarvioimiseen, koska alaikäisten ei katsota voivan kiintyä tai sitoutua vakavasti. (Kaczmarek & Backlund 1991, 253; Robak & Weitzman 1998, 205-206.)

Monenlainen epäoikeutettu suru voi kohdata myös täysi-ikäisyyden saavuttaneet. Toisinaan surija ei itsekään hyvään aikaan osannut nimetä menettämäänsä asiaa, esimerkiksi sisaruksen kadotessa, koska käytännön asioiden ja perhesuhteiden ajattelu piti miettiä uudestaan (Clark, Warburton & Tilse 2009, 272). Tehtaan sulkeminen ja perheeksi koetun tutun työyhteisön menettäminen aiheuttaa menetyksen tunteita, joita ei myöskään aina tunnisteta suruksi (Verity & Jolley 2008, 334). Surun oireet voidaan myös tulkita mielisairaudesta johtuviksi (Young, Bailey & Rycroft 2004, 188).

Sijaisvanhemmat (foster parents) kokevat monenlaista surua ja menetystä, mutta heidän rooliinsa kiinnitetään vain vähän huomiota, koska päähuomiosta kiinnitetään lapsen hyvinvointiin ja kiinnittymiseen uuteen perheeseen. Sijaisvanhemmat joutuvat tekemisiin paitsi oman surunsa (lapsen menetys) myös lapsen biologisten vanhempien ja lapsen surun. Kun sijaislapsi lähtee perheestä, sijaisvanhemmat eivät välttämättä osaa odottaa kohtaavansa surua. Etenkin jos lapsen sijoitus ei alun alkaenkaan ollut tarkoitettu pysyväksi, lapsi-vanhempi -sidettä ei välttämättä katsota muodostuneeksi. Sijaisvanhempi on kuitenkin emotionaalisesti sijoittanut suhteeseen paljon tunteita, ja kun lapsi lähtee, katkeaa ainutlaatuinen suhde. (Edelstein, Burge & Waterman 2001, 8-12.)

Takaisin kotiseurakuntaansa palaavat lähetyssaarnaajat kokevat monenlaisia menetyksentunteita, he kokevat menettäneensä kodin, lemmikkejä, ihmissuhteita – lisäksi heidän asemansa yhteisössä on muuttunut. Yhteisö ei ymmärrä tehtävän aikana muodostuneita suhteita ja niiden menetyksestä aiheutunutta surua. Kotimaahan palaaminen ja siis lähetyksmaasta lähteminen aiheuttaa menetyksen tunteen, jota kotimaassa ei ymmärretä, koska yhteisö odottaa palaajan arvottavan kotimaanoloja korkeammalle kuin lähetyksmaan. Matkustajan ei odoteta tai oleteta surevan, vaan sopeutuvan uusiin tilanteisiin, jolloin surun osoittamisesta tulee mahdotonta. (Selby, Moulding, Clark, Jones, Braunack-Mayer & Beilby 2009, 25-29.)

Mikäli surija tunnistaa, että hänen suruaan ei ymmärretä tai hyväksytä, alkaa hän nopeasti piilottaa tunteitaan, hävetä niitä ja pitää itseään tunteisiinsa syyllisenä. (Selby ym. 2009, 30). Surija voi siis myös itse epäoikeuttaa oman surunsa, kuten Kauffman osoitti teoriaosuudessa. Tähän voivat johtaa sosiaalisten sanktioiden pelko, eli muiden kuvitellut reaktiot, kyseessä on siis eräänlainen itsesensuurin muoto.

(...) and to me, I always look at it and think okay, I've lost a brother but can never know what it's like to lose a child. Taylah (Clark ym. 2009, 274.)

Itse aiheutettua epäoikeutusta esiintyy aineiston mukaan etenkin silloin, kun perheenjäsenten suru koetaan omaa suuremmaksi. Kadonneen sisarukset arvioivat usein vanhempiansa surun omaansa suuremmaksi, jolloin oman surun käsittely viivästyy (Clark ym. 2009, 274). Perheenjäsenen osoittauduttua perinnöllisen taudin kantajaksi saattaa muiden suru epäoikeutua, koska tuki suunnataan taudinkantajaan tai sairastuneeseen. Taudin kantajien puoliset jopa kieltävät tilanteen kokonaan. (Decruyenaere, Evers-Kiebooms, Boogaerts, Demyttenaere, Dom & Fryns 2005, 1082-1083; Sobel & Cowan 2003, 52; Frank 2008, 518).

Greta: ... just admitting that it is grief, it's been liberating. (Selby ym. 2009, 30.)

Mikäli surija osaa määritellä tarkasti sen mitä hän on menettänyt ja mistä suru aiheutuu, on se aineiston mukaan todella merkityksellistä ja helpottavaa jatkon kannalta. Tunnistamaton suru estää ja hidastaa toipumista, kun taas tunnistettu suru edistää toipumista ja käynnistää suruprosessin sekä muutoksen parempaan. (Aloi 2009, 30; Selby ym. 2009, 30; Young ym. 2004, 188–189.) Katoamisen hyväksyminen sellaisenaan toi vähän helpotusta suruun (Clark ym. 2009, 272). Menetykset ja surun aiheet liittyvät aineistossa toisiinsa monella tavalla ja sitä kautta tuotiin ilmi surun henkistä kuormittavuutta. Merkillepantavaa aineistossa oli nimenomaan sanan helpotus käyttäminen surun tunnistamisen yhteydessä, suru ei poistunut eikä ratkennut, mutta tunteen tunnistaminen helpotti surijan tilannetta. Tunnistaminen on ensimmäinen askel tunteen käsittelyssä.

5.2 Vaikeneminen ja stigma

Kun epäoikeutettu suru jää nimeämättä ja se koetaan yksin, liittyy siihen aineiston mukaan monenlaisia negatiivisia tunteita, jotka salataan vaikenemalla vaikeasta aiheesta. Vaikeneminen esiintyi yhdeksässä artikkelissa (Taulukko 4). Surijan tunnistaessa, että hänen suruaan ei ymmärretä tai hyväksytä ja alkaa hän myös itse piilottaa tunteitaan, häpeämään niitä ja pitämään itseään tunteisiinsa syyllisenä. (Aloi 2009, 28; Decruyenaere ym. 2005, 1083; Selby ym. 2009, 30; Young ym. 2004, 189.) Surun ilmaisu voidaan aineiston mukaan jopa kieltää, mikäli surijan tarvetta surra menetystään ei tunnisteta, hyväksytä, tai tilanteessa ei osata toimia (Aloi 2009, 27; Thupayagale-Tshweneagae 2008, 353). Vaikenemisella voidaan myös säädellä kielteisiä tuntemuksia, jolloin kyse ei ole niinkään tunteiden kieltämisestä, vaan niiden käsittelystä käytettävissä olevien voimavarojen mukaan (Clark ym. 2009, 274).

Aineistossa tuodaan esille, että vaikeneminen vaikeuttaa suremista etenkin, jos suruun liittyy samanaikaisesti stigma tai stigman pelko. Stigma tai stigman pelko esiintyi kuudessa artikkelissa

(Taulukko 4). Mielisairaus, kuolemaan tuomittu omainen ja kadonnut sisarus nousivat aineistosta esille sellaisina, joissa voimakas stigma vaikeuttaa tunteen tunnistamista tai ilmaisua. Myös yhteiskunnan asettamat paineet ja rajoitukset aiheuttavat vaikenemista. Skitsofreniaa sairastavien aikuisten lasten vanhemmat joutuivat suremaan yksin, koska heidät suljetaan tiedon ja yhteistyön ulkopuolelle (Milliken 2001, 152). Suru on aineistossa keskeinen tunne mielisairauden kanssa elävälle, oli sitten kyse diagnoosin saaneesta, hänen perheestään tai lähipiiristään. Surusta vaietaan aineiston mukaan myös kirjallisuudessa ja hoitotilanteissa, mikä osaltaan johtuu mielisairauden tuomasta stigmasta. Surua tunteena ei yhdistetä mielisairauteen, joten siitä puhuminen on haastavaa. (Young ym. 2004, 188.)

Läheisen menettäminen kuolemantuomiolle ei herätä empatiaa surijan ympärillä, jolloin menetystä ei ole helppo tunnistaa. Stigman pelkääminen johtaa vaikenemiseen, kun aiheesta ei haluta puhua perheen ulkopuolisille. (Jones & Beck 2006, 291-292, Beck & Jones 2007, 204.) Kadonneesta omaisesta puhuminen on myös erittäin raskasta ja haastavaa, etenkin, jos omaisen katoaminen on tapahtunut sellaisissa olosuhteissa, joihin liittyy stigman mahdollisuus, kuten huumeet. Sisaruksen menettäminen tuottaa aina surua, vaikka suhde ei olisi läheinen. Toisinaan surija ei aina itsekään hyvään aikaan osannut nimetä menettämäänsä asiaa, jolloin asiasta puhuminen on luonnollisesti erittäin haastavaa. (Clark ym. 2009, 268, 272.)

Lastenlastensa huoltajiksi päätyneet isoäidit tunsivat itsensä yksinäisiksi ja eristyneiksi, sillä monesti lapset olivat päätyneet heidän hoitoonsa stigmatisoivissa olosuhteissa, kuten lasten vanhempien saatua HIV- tai Aids-tartunnan. Botswanassa kulttuurin odotusten mukaan vanhemmat henkilöt eivät saa ilmaista suruaan lasten läsnä ollessa, etteivät lapset rupea itkemään. Vaikeneminen on siis kulttuurinen odotus, mitä pahentaa isoäitien yksinäisyys, kun muuta perhettä ei ole ympärillä tukemassa lasten kasvatuksessa. (Thupayagale-Tshweneagae 2008, 353.)

Vaikenemiselle löytyy aineistosta monenlaisia syitä. Kulttuuriset odotukset saattavat estää surusta puhumisen, kenties tunnetta ei ole vielä tunnistettu tai puhuminen on liian raskasta. Etenkin stigma ja stigman pelko liittyivät voimakkaasti surusta vaikenemiseen. Vaikeneminen on siis myös itsensä suojelun keino. Stigmatisoivasta surusta ja asioista vaikeneminen suojaa henkilöä sosiaalisilta sanktioilta, mutta toisaalta vaikeneminen myös estää tunteiden käsittelyn ja avun saamisen. Ja joskus kyse on aineiston mukaan siitä, että asioita käsitellään omien voimavarojen mukaan, omaan tahtiin.

5.3 Vaikeat tunteet ja psykososiaalinen kuolema

Aineistossa esiintyi erilaisia vaikeita tunteita 14 artikkelissa ja psykososiaalinen kuolema kuudessa artikkelissa (Taulukko 4). Mikäli suru jää nimeämättä, se ilmenee tai tunnistetaan muina tunteina (Aloi 2009, 28; Young ym. 2004, 189). Aineiston mukaan surun aiheuttamat vaikeat tunteet ovat stressaavia ja vaikuttavat surijaan monin tavoin, etenkin jos surija ja hänen sosiaalinen ympäristönsä eivät ymmärrä koettuja tunteita. Surun ilmentäminen muina tunteina saattaa olla sosiaalisesti hyväksytypää, sillä luopumisen tunteiden ja surun ilmaiseminen saattavat tuntua heikkoudelta. (Edelstein ym. 2001, 12, 16; Thupayagale-Tshweneagae 2008; 354.)

(...) ”you see them getting iller and iller and you can’t help them.” (Milliken 2001, 157)

Turhautuminen ja aggressiot ovat tavallisia epäoikeutetun surun ilmenemismuotoja, mikäli surun ilmaiseminen on vaikeaa. Siihen liittyvät itsesyytökset, riittämättömyyden, avuttomuuden ja voimattomuuden tunteet. (Aloi 2009, 28; Clark ym. 2009, 274–275; Frank 2008, 518, 522; Milliken 2001, 157; Selby ym. 2009, 31; Sobel & Cowan 2003, 52; Young ym. 2004, 189.) Vihainen reaktio kertoo usein piilevistä menetyksen tunteista, jolloin vihan patologisoiminen ei auta, vaan vihaisen reaktion herättävä aihe tulisi käsitellä. Mikäli suru jätetään käsittelemättä, se väistämättä johtaa toivottomuuden tunteisiin. (Young ym. 2004, 191-193.) Epäoikeutettu suru ilmenee myös stressinä, masennuksena, kontrollin menetyksen ja epäonnistumisen tunteena. Tilannetta pahentaa mielenterveyspalveluiden ja taloudellisen tuen puute. (Thupayagale-Tshweneagae 2008; 354.) Ennakoivat DNA-testit tuottivat enemmän pelkoa, shokkitunteita, surua ja aggressioita taudinkantajien puolisoille, kuin taudinkantajille. Tähän vaikuttavat avun tarjoamisen kanavat, apua tarjotaan sairastuneille ja puoliset joutuvat useammin pärjäämään itse. (Decruyenaere ym. 2005, 1082.)

Surun tunnistamisen vaikeus ja vaikeneminen johtavat helposti yksinäisyyteen ja eristyneisyyden tunteeseen. Asioista ei joko voida tai haluta puhua. Sosiaalisten kontaktien vähentyessä eristyneisyydestä voi tulla myös konkreettista, ystävät vähenevät ja perheen tukea ei kenties ole. (Milliken & Northcott 2003, 106; Thupayagale-Tshweneagae 2008; 353–354.) Lähetyssaarnaajat puolestaan kokivat eristyneisyyden tunnetta kodin, yhteiskunnallisen asemansa ja organisaation muuttuessa. Elämän puitteiden vaihtuessa radikaalisti yhteydet kotiseurakuntaan eivät toimineet täysin ja yhteydet lähetyssiseurakuntaan olivat jo katkenneet. (Selby ym. 2009, 25.)

Jos omia tunteitaan ja omaa kokemustaan pitää vääränä, se lisää eristyneisyyden tunnetta (Young ym. 2004, 189). Kuolemaantuomittujen lapset välttävät aiheesta puhumista, koska he pelkäävät negatiivisia kommentteja rakastamastaan vanhemmasta, eivätkä halua hermostuttaa huoltajiaan. Tämä aiheuttaa eristyneisyyttä, jopa oman perheen sisällä. (Beck & Jones 2007, 205.) Nuori kokee eristyneisyyden tunnetta, kun hänen tuskaansa sydänsuruista ei ymmärretä, tai vähätellään. Aikuisten hyvää tarkoittavat kommentit, jotka on tarkoitettu lohdutukseksi, eristävät, pikemminkin kuin lähentävät nuorta. Tunne voi myös kääntyä syyllisyydeksi, jos nuori kuvittelee, että hänen tunteensa eivät ole normaaleita. (Kaczmarek & Backlund 1991, 254.)

Syyllisyyden tunne liittyy epäoikeutettuun suruun monin tavoin. Kun surua ei tunnisteta ja sosiaalinen ympäristö ei ymmärrä surijan surua, surija tuntee syyllisyyttä omista tunteistaan (Frank 2008, 522). Syyllisyyttä saatetaan tuntea myös, mikäli itsellä elämä sujuu paremmin kuin läheisellä ihmisellä (Young ym. 2004, 190). Tämä on merkittävä tekijä omien tunteiden epäoikeuttamiseen, mistä mainittiin jo aiemminkin. DNA testin tai mielenterveydellisen sukuhistorian antama tieto taudin periytymisestä tai periytymättä jättämisestä aiheuttaa monenlaisia sekavia, epäoikeutetun surun tunteita. Taudin odotus eristää ja tuen puute johtaa konflikteihin. Mikäli osa perheenjäsenistä osoittautuu terveiksi ja osa taudin kantajiksi, syyllisyys astuu kuvaan. (Milliken 2001, 160; Sobel & Cowan 2003, 52.) Mikäli perheissä on lapsia, syyllisyys on jopa pahempaa kuin muissa perheissä. Puolison menettämisen lisäksi on todennäköistä, että myös joku lapsista sairastuu tai kuolee. Vanhemmat saattavat syyttää myös itse itseään taudin luomisesta, sen pahentamisesta ja tunnistamatta jättämisestä. (Decruyenaere ym. 2005, 1083; Milliken 2001, 160; Sobel & Cowan 2003, 52.) Perheissä, joissa geeniperimää on salailtu, koetaan vielä voimakkaampaa syyllisyyttä. Lapsi puolestaan saattaa kokea ennakoivaa syyllisyyttä siitä, että geeniä kantamaton vanhempi joutuu kohtaamaan lapsensa sairastumisen ja mahdollisen kuoleman. (Sobel & Cowan 2003, 52.)

Epäoikeutettu suru saattaa myös aktivoida aikaisempia kokemuksia surusta ja aikaisempia tunteita. (Selby ym. 2009, 31.) Tutkimuksen teon prosessissa osallistujat olivat jo tietoisia emotionaalisista menetyksistään ja surustaan (Frank 2008, 522). Tämä on varmasti vaikuttanut siihen, kuinka hyvin tunteita on aineistossa eritelty tutkimuksen teon aikana, sillä seurantoja oli saattanut olla vuosien ajan.

Muiden vaikeiden tunteiden lisäksi artikkeleista nousi esille psykososiaalisen kuoleman aiheuttama epäoikeutettu suru. Dokan mukaan psykososiaalista kuoleman aiheuttamaa surua saattoi aiheuttaa esimerkiksi läheisen ihmisen persoonallisuuden muutos sairauden tai onnettomuuden seurauksena. Omaisen sairastaessa vakavaa rappeuttavaa tautia kuten Alzheimerin tai Huntingtonin tautia, aiheuttavat läheisen asteittaiset muutokset huonompaan suuntaan surijalle paljon surua. Sairas

omainen menettää vähitellen suuria osia toimintakyvystään ja persoonallisuudestaan, eikä enää ole tunnistettavissa entisekseen. Sairastuneen lapset, vanhemmat tai puoliso saattavat surra elämää sairastumisen jälkeen ja verrata sitä elämäänsä ennen kriisiä. On menetetty normaali elämä, ja suru on menetykseen normaali reaktio. Tavoittamattomat tavoitteet, kuten ura, lapset ja riippumattomuus saattavat aiheuttaa surua, jota ei tunnusteta. (Decruyenaere ym. 2005, 1082-1083; Frank 2008, 517; Young ym. 2004, 190.) Surijan epäoikeutettu suru rakentuu siitä, kun läheisen ihmisen tilan ja menetetyt tulevaisuuden sureminen yhdistettynä pienien menetysten kohtaamiseen ei herätä sosiaalisessa ympäristössä vastakaikua, jolloin surua ei tunnusteta eikä sen kohtaamisessa tueta. (Frank 2008, 518.)

”I used to be the one everyone would come to and talk to about problems, and now people would take that role away from me.” (Sobel & Cowan 2003, 50.)

Joitain perinnöllisiä sairauksia on mahdollista ennakolta testata DNA-testillä. Testi antaa tietoa, jolla on merkitystä paitsi testattavalle, myös hänen omaisilleen. Kun perinnöllinen tauti, jolla on kuolettavia seurauksia, paljastuu, sillä on merkittäviä psykososiaalisia seurauksia. Henkilö saattaa kokea menettävänsä roolinsa perheessä, kun häneen suhtaudutaan jo kuin kuolevaan, vaikka henkilö olisi toistaiseksi oireeton. (Sobel & Cowan 2003, 47-50.) Psykososiaalisen kuoleman aiheuttama suru ei ole aineiston mukaan siis vain omaisten ja läheisten kokemaa epäoikeutettua surua.

Vanhempien kohdatessa aikuisen lapsensa mielenterveysongelmia, asetelma on aineistossa samankaltainen. Vanhempien tilanne on hankala, sillä lapsen tultua täysi-ikäiseksi he kokevat yhä olevansa hoidosta vastuussa, mutta lain silmissä, hoitohenkilökunnan ja täysi-ikäisen lapsen taholta asia ei ole niin. Aikuisten lasten vanhemmuus epäoikeutetaan ja samalla epäoikeutetaan myös heidän surunsa. Lapsi ei ole kuollut, mutta hänestä tulee muukalainen. Vanhemmat surevat sitä lasta, joka aikuiseksi kasvanut lapsi joskus oli, ja niitä unelmia, joita heillä oli lapsensa tulevaisuudesta. (Milliken & Northcott 2003, 106; Milliken 2001, 152–153.)

On syytä olettaa, että aineistoni ei tuonut esille kaikenkattavasti kaikkia niitä tunteita, joita epäoikeutettu suru voi herättää. Vaikeiden tunteiden kirjo oli kuitenkin laaja ja niiden mukanaan tuomat ongelmat merkittäviä. On vaikea arvella, kuinka paljon vaikeneminen ja vaikeat tunteet ovat toisistaan riippuvaisia, mutta aineiston mukaan niillä on vahva yhteys toisiinsa. Surijan kannalta tilanne on vaikea, sillä vaikenemisella koetetaan välttää vaikeita tunteita ja sosiaalisia sanktioita, mutta tunteiden käsittely vaikeutuu vaikenemalla. Asiantuntijuudella on tarvetta.

5.4 Viranomaisten toiminta

Artikkelit käsittelivät laajalta alueelta erilaisia toimijoita, kuten hoitohenkilökuntaa, ja kokijoiden näkökulmat koskivat ylipäättään ammatikseen surijoita kohtaavia ammattilaisia. Yhdistäessään aineistosta nousseita diskursseja ja kategorioita, puhun ammattilaisista ja viranomaisista, paitsi mikäli sosiaalityöntekijät on mainittu erikseen. Viranomaisten toiminta esiintyi 12 artikkelissa (Taulukko 4).

Sureminen on fyysinen, emotionaalinen, psyykkinen, sosiaalinen ja henkinen prosessi. Sureminen saattaa tarvita tietoa, valmennusta ja jopa luvan ammattilaisen taholta. (Selby ym. 2009, 31.) Koska suruun ei ole lääkettä, medikalisoitunut hoitosysteemi ei systemaattisesti etsi ja tutki surua, jolloin se saattaa jäädä hoitamatta ja tunnistamatta (Young ym. 2004, 191). Mikäli ammattilaiset eivät tunnista menetystä, tarvetta menetyksen suremiseen tai eivät tiedä, kuinka toimia tilanteessa, surun epäoikeutus syvenee. Tehokas auttaminen edellyttää aineiston mukaan viranomaiselta sensitiivistä suhtautumista surijan odotuksiin. (Aloi 2009, 27; Clark ym. 2009, 275; Edelstein ym. 2001, 23.)

Kommunikaatio-ongelmat ammattilaisten ja viranomaisten taholta ovat omiaan lisäämään surijan eristyneisyyden tunnetta, surua ja hätää (Frank 2008, 524). Koettiin, että kokijaa ei kuunnella tarpeeksi, eikä heidän tietojään ja asiantuntemustaan kunnioiteta (Aloi 2009, 27; Milliken & Northcott 2003, 104). Etenkin aikuisten mielenterveysongelmaisten lasten vanhemmat kärsivät tästä, sillä vaikka heidät hoitovaiheessa ohitetaan, niin kuitenkin lapsi monesti kotiutetaan vanhempiansa luokse ja hoitoon. Vanhemmat kokevat myös tulevansa syytetyiksi kodin kielteisestä ilmapiiristä tai liian vähäisestä huolenpidosta, tai jopa vaiennetuiksi viranomaisten taholta, sillä heitä ei kuulla tai konsultoida, heille ei kerrota sairaudesta, sen hoidosta tai ennusteesta. (Milliken & Northcott 2003, 104; Milliken 2001, 159-160.)

Kokijan näkökulmasta viranomaisilta toivottiin lisää ymmärrystä surun prosessiluonteisuuteen. Etenkin epäoikeutetun surun käsitteleminen on prosessi, sillä monesti surija joutuu ensin selvittämään, mitä hän on menettänyt ja sen jälkeen etsimään keinoja surun kanssa elämiseen. (Aloi 2009, 28–29; Clark ym. 2009, 275–276; Edelstein ym. 2001, 16–17.) Viranomaisten tulee ottaa huomioon, että olosuhteiden muutokset saattavat nostaa pintaan vanhoja tunteita ja että olosuhteiden muutos tarkoittaa aina luopumista jostakin. Luopuminen on emotionaalinen prosessi ja mikäli surija ei ole osannut ottaa asiaa huomioon, olisi hänen hyvä saada asiasta tietoa ammattilaisten taholta. (Selby ym. 2009, 31.)

Kadonneiden sisarukset toivoivat, että etenkin sosiaalityöntekijät huomioisivat katoamisen aiheuttamia tunteita paremmin työssään, jotta surija saisi kaipaamansa avun sosiaalisessa kanssakäymisessään (Clark ym. 2009, 276). Lisäksi koettiin, etteivät viranomaiset välttämättä anna mahdollisuutta epäoikeutetun surun käsittelyyn. Sosiaaliviranomaiset saattavat suunnitella sijaisvanhemmille uutta sijoitusta heti edellisen päätyttyä, koska paikkoja on niin vähän. Silloin aikaa menetyksen käsittelylle ei jää riittävästi. Pahimmillaan sijaisvanhempien oletetaan tukevan muita surussaan. (Edelstein ym. 2001, 16–17.) Lapsensa adoptioon luovuttaneita puolestaan saatettiin kehottaa unohtamaan tapahtunut ja lapsi, tai tekemään uusi paremmissa olosuhteissa. (Aloi 2009, 28).

Aineiston mukaan viranomaisten suhtautumisella surijaan on merkittävä vaikutus. Mikäli viranomaiset eivät tunnista epäoikeutettua surua, hyväksy surijan tunteita tai tiedä kuinka tilanteessa tulee toimia, epäoikeutuu suru entisestään. Asiakassuhdetta tulisikin aktiivisesti kehittää ja avointa keskustelusuhdetta tulisi kannustaa, sillä vaikeneminen korostaa häpeän tunteita. On tärkeää tarjota keskusteluun mahdollisuuksia, joihin asiakas voi halutessaan tarttua, sillä surun esille tuominen voi olla vaikeaa. Ymmärtäväinen, positiivinen ja hyväksyvä suhtautuminen auttaa luomaan sellaisen ilmapiirin, jossa vaikeita tunteita on mahdollista käsitellä. Kuunteleminen ilman neuvomista on usein tärkeämpää kuin konkreettiset toimenpiteet. (Aloi 2009, 27, 30.)

Kokijan näkökulmasta viranomaisten tulisi tukea surijan ja hänen perheensä välistä yhteistyötä. Vanhemmille tulee tarjota tietoa, kuinka lapsia voi tukea vaikeassa tilanteessa. (Beck & Jones 2007, 212; Milliken 2001, 164.) Viranomaisten ja ammattilaisten tulee tunnistaa ja tunnustaa vanhempien panos sairaan lapsen hoidossa ja myös pitää huolta hoivaa tarjoavista vanhemmista. Mikäli perhe voidaan ottaa skitsofreniapotilaan hoitoon ja päätöksentekoon mukaan instanssista huolimatta, se väistämättä lieventää sairaasta lapsestaan huolehtivan vanhemman taakkaa. Kunnioitus, myötätunto ja tiedon tarjoaminen, sekä käytännön neuvot psykoottisen henkilön kanssa toimeen tulemisesta tulisi sisällyttää hoitosuunnitelmaan, eikä niitä saisi jättää vanhempiensa itse selvitettäväksi. Vaikka vanhempien poissulkemista ei voida täysin välttää, tulee heidät silti ottaa hoitoon aktiivisemmin mukaan, jotta heidän epäoikeutumisensa olisi vähäisempää. (Milliken & Northcott 2003, 110–111; Milliken 2001, 164.)

Apu ja tuki tulisi mitoittaa surijan tarpeisiin, ja tämän määrittämisessä on tärkeää huomioida surijan positio kokemuksessa. Taudinkantajien puoliset kokevat vähintään yhtä paljon menetyksen tunteita kuin taudinkantajatkin, mutta heillä on taipumus asettaa taudinkantaja etusijalle. Viranomaisten tulee ottaa huomioon myös puolisoiden ja lasten tarpeet suremiseen. Heille ei mahdollisesti tarjoudu mahdollisuuksia surunsa käsittelyyn ja huomioimiseen sosiaalisessa verkostossaan, joten

henkilökunnan tulisi tarjota mahdollisuuksia sosiaalisen tuen saamiseen. Lisäksi tulee kiinnittää huomiota selviytymisstrategioihin. Taudinkantajille ja perheille tulisi tarjota tietoa ongelmanratkaisun keinoista ja ohjata passiivisten ja negatiivisten strategioiden hylkäämiseen. (Decruyenaere ym. 2005, 1084; Frank 2008, 525.)

Onnistunut tuki vaatii sekä vertaistukea että onnistunutta asiantuntija-apua (Aloi 2009, 30; Edelstein ym. 2001, 16; Frank 2008, 526). Ammattilaisten, ystävien ja perheen toimiva verkosto sekä sijaisvanhemmuuden yhteiskunnallinen arvostaminen tukisivat parhaiten surijaa. Surun tunnistaminen ja arvostaminen antaa sijaisvanhemmille parhaimmillaan tunteen siitä, että heidän työtään arvostetaan. Se auttaa heitä eläytymään myös biologisten vanhempien suruun ja voimaannuttaa heitä vastaanottamaan jälleen uuden kotia ja huolenpitoa tarvitsevan lapsen. Mikäli sijaisvanhempien tekemää työtä ja heidän tunnesiteitään lapsiin arvostetaan, on niistä luopumisesta ja surusta helpompi keskustella, mikä mahdollistaa tunteiden käsittelyn. (Edelstein ym. 2001, 16–23.)

Asiantuntijuudella ja viranomaisilla on aineiston perusteella merkittävä rooli epäoikeutetun surun tunnistamisessa ja käsittelyn mahdollistamisessa. Keskustelumahdollisuuksien tarjoaminen ja asiakkaan olemassa olevien verkostojen arvostaminen ovat konkreettisia asioita, joilla viranomainen voi tukea surijaa, ja mahdollistaa näin surijan omien voimavarojen löytämisen ja hyödyntämisen. Aineistosta kävi ilmi, että vaikeiden asioiden ja tunteiden käsittely ei ole yksinkertaista, siksi asiat tulee kohdata niiden kiertämisen ja hautaamisen sijaan.

5.5 Sosiaalinen ympäristö

Kun sosiaalinen ympäristö ei ymmärrä surijan surua, aiheuttaa se aineiston mukaan surijalle turhautumista ja syyllisyyden tunnetta, koska sosiaalinen tuki perheeltä, ystäviltä ja yhteiskunnalta puuttuu. (Frank 2008, 522–523; Edelstein ym. 2001, 12; Milliken 2001, 157.) Surijan sosiaalisella ympäristöllä tarkoitan tässä tutkimuksessa surijan perhettä, ystäviä ja muuta aineistossa esiintynyttä sosiaalista verkostoa, kuten vertaistukiryhmiä ja rituaaleja. Viranomaistoiminnan lisäksi näillä kaikilla oli merkittävä rooli epäoikeutetussa surussa kokijan näkökulmasta tarkasteltuna. Aineistossa sosiaalinen ympäristö mainittiin kahdessatoista, vertaistuki kuudessa ja rituaalit viidessä artikkelissa (Taulukko 4).

Alaikäisten ja nuorten surun epäoikeutuminen tuli esille jo aiemmin muutamaa otteeseen. Romanttisen suhteen katkeaminen aiheuttaa suuren muutoksen nuoren elämään, mutta sitä ei juurikaan mitata stressimittareissa, vaikka suru on intensiteetiltään verrattavissa kuoleman

aiheuttamaan suruun. Tätä surua kuitenkin jatkuvasti vähätellään aikuisten, perheen ja ystävien taholta, jolloin suru epäoikeutuu. (Kaczmarek & Backlund 1991, 253; Robak & Weitzman 1998, 207.) Epäoikeutettua surua tuntuu esiintyvän eniten romanttisen suhteen katkettua silloin, kun avioliittoa ei ole harkittu. Ne, jotka suhteen aikana olivat harkinneet avioliittoa eniten, tunnistivat oman surunsa, ja myös perhe ja ystävät tunnistivat surun. Mikäli avioliittoa ei ollut harkittu, suhteen katketessa surija ja hänen ystävänsä tunnistivat surun, mutta perheen ja sisarusten taholta surua ei ymmärretty. Nuoret naiset olivat harkinneet suhteissaan avioliittoa useammin kuin nuoret miehet, mutta naiset olivat myös olleet useammin aloitteentekijänä suhteidensa katkaisemisessa. Miesten ei ole niin hyväksyttyä ilmaista surua, joten he ilmaisevat surunsa monesti aggressioiden kautta. Nuorten miesten ja naisten ilmoittamissa surun ilmenemismuodoissa tai kestossa ei ollut juurikaan eroa, mutta naisten ystävät tunnistivat surun useammin ja paremmin kuin miesten ystävät. (Robak & Weitzman 1998, 205, 209.)

Päinvastoin kuin sydänsuruista kärsivät nuoret, kuolemaantuomittujen vanhempien lapset kokivat saavansa perheeltään tukea, eivätkä tunteneet voivansa keskustella asiasta juuri muiden kanssa. Suuri apu tilanteeseen oli se, että kuolemaantuomitusta isästä ei puhuttu pahaa, vaan suhdetta on arvostettu ja se on mahdollistettu. (Beck & Jones 2007, 204, 212.) Lasten tilannetta vaikeuttivat rikosoikeuden toimijat ja media, jotka eivät kunnioita rikoksen tekijän omaisten surua. Median räikeät otsikot, huomiohakuisuus ja ahdistelu vaikeuttivat lasten elämää ja suremista. Lehtijuttujen avoin kommentointi satutti lapsia, vaikka kommentoijat eivät olisi tienneet heidän liittyvän tapaukseen millään lailla. Lapsia saatettiin myös kiusata koulussa, jos vanhemman tuomio kävi ilmi. (Jones & Beck 2006, 292, 295.)

Perhesuhteisiin liittyvässä epäoikeutetussa surussa ilmeni yksi erityinen piirre, jota useassa artikkelissa kuvattiin omaishoitajan taakaksi (caregiver burden). Kokonaisuudessaan omaishoitajan taakka käsittää ne fyysiset, psyykkiset, emotionaaliset, sosiaaliset ja taloudelliset vaikeudet, joita saattaa tulla eteen. Omaisen rappeuttava sairaus tai tiedon saaminen ennakoivan DNA-testin seurauksena aiheuttaa omaisille tyypillisesti surua, jota edellä kuvattiin psykososiaalisen kuoleman aiheuttamasi epäoikeutetuksi suruksi. Hoitovastuun lisäksi omaisen käy läpi epäoikeutetun surun aiheuttamia vaikeita tunteita, mutta saattaa samalla jäädä vaille minkäänlaista tukea sekä viranomaisten että sosiaalisen ympäristönsä taholta. (Decruyenaere ym. 2005, 1081-1082; Frank 2008, 517-518; Sobel & Cowan 2003, 47, 50.) Omaishoitajan tilanne eroaa aikuisten mielenterveyspotilaiden vanhempien tilanteesta sikäli, että omaishoitajalla on legitimoitu oikeus osallistua hoitoon, eli vaikka hänen suruaan ei tunnisteta, hänen asemansa tunnistetaan.

Aikuisten mielenterveyspotilaiden vanhempien tilanne on hankala, sillä lapsen tultua täysi-ikäiseksi he kokevat yhä olevansa hoidosta vastuussa, mutta lain silmissä, hoitohenkilökunnan taholta ja täysi-ikäisen lapsen taholta asia ei ole niin. Vanhemmat kokevat oikeudekseen ja velvollisuudekseen huolehtia lapsesta - yhteiskunta ja sairas lapsi saattavat evätä tämän heiltä. Kaiken tämän lisäksi stigmatisoiva sairaus heikentää perheen yhteyksiä sosiaaliseen verkostoon ja vanhemmat kokevat jäävänsä surunsa kanssa yksin. Hoitovastuu on painava, ja vanhempien selviytymiskeinot ovat heikot. Monet vanhemmista kertoivat itkevänsä helpottaakseen oloaan, mutta myös ilmaistaakseen suruaan ja syyllisyydentunteitaan. (Milliken & Northcott 2003, 103-104; Milliken 2001, 152, 158-159.) Luonnosta nauttiminen, uskonto, lapsen sairaudesta puhuminen ja siitä kirjoittaminen olivat sellaisia keinoja, joilla aineiston vanhemmat purkivat tuntojaan. Isät pitivät lapsen sairaudesta todennäköisemmin kirjaa, kuin äidit, käytännön tarkoituksiin. Äidit saattoivat kirjoittaa päiväkirjaan ja terapeuttisesti runoja. (Milliken 2001, 158-159.)

“You need to talk to people that have been there.” (Milliken & Northcott 2003, 107.)

Vertaistuen merkitys on valtava, etenkin jos surijan omat verkostot eivät kykene auttamaan. (Aloi 2009, 30; Edelstein ym. 2001, 22; Milliken & Northcott 2003, 107.) Vertaistuki poistaa eristyneisyyden ja yksinäisyyden tunteita ja tarjoaa sosiaalista verkostoa, mikä mahdollistaa kokemuksen sekä tiedon jakamisen. Vertaistuki sai mielenterveysongelmista kärsivien aikuisten lasten vanhemmat osallistumaan vapaaehtoistyöhön, kehittämään koulutusta ja tiedottamaan aiheesta. Tämä saattaa aineiston mukaan pidemmällä aikavälillä tuottaa sellaisia palveluita, joita yhteiskunta ei tuota. Äidit osallistuivat vertaistukiryhmiin useammin ja pidemmän aikaa kuin isät. (Milliken & Northcott 2003, 107; Milliken 2001, 153, 158.) Onnistunut tuki vaatii sekä vertaistukea että onnistunutta asiantuntija-apua (Frank 2008, 526).

Lasten osallistuminen vertaistukiryhmiin on aineistossa esiintyneiden perustelujen mukaan aikuisten vastuulla. Lapsille, joilla on emotionaalisia tarpeita, tulee järjestää tukiryhmiä, sekä kuljetus niihin. Pelkästään vertaistuki ei riitä, ryhmään tulee järjestää asiantuntijuutta surusta ja suremisesta, etenkin epäoikeutetusta surusta. Vertaistukea kuolemaantuomittujen lapsille on tarjolla vähän, koska kuolemaantuomittujen määrä on verrattain pieni. (Beck & Jones 2007, 212; Jones & Beck 2006, 295) Sen sijaan sydänsuruista kärsivät nuoret hakevat vertaistukensa aineiston mukaan ystävistään, jotka läpikäyvät samaa elämänvaihetta ja samoja ongelmia. Tämä osaltaan selittääkin aikaisemmin kuvattua tilannetta, jossa ystävät tunnistavat nuoren särkyneen sydämen aiheuttaman surun perhettä paremmin.

Monessa kohtaa aineistoa sosiaaliseen ympäristöön liitettävä epäoikeutetun surun erityispiirre, puutteelliset tai puuttuvat rituaalit, nousivat esille. Rituaalien merkitys tuotiin jo aiemmin esille surun käsittelyä edesauttavana tekijänä. Kuoleman yhteydessä hautajaiset ovat merkittävä surun käsittelyä edesauttava rituaali, mutta rituaalit auttavat myös muun surun käsittelyssä ja hyväksymisessä. Menetyksen luonne aineistossa vaihteli työpaikan menetyksestä lapsen luovuttamiseen, mutta yhtä kaikki hyvästelyn mahdollisuutta, rituaalia, kaivataan. Koska hautajaisten kaltaisia valmiita rituaaleja ei ole, kokivat monet saavansa helpotusta suruunsa toteuttamalla omia rituaalejaan. Kadonneen sisarukset saattoivat muistella sisarustaan paikoissa, joista heillä oli yhteisiä muistoja. Sisarusta saatettiin muistella myös rukouksissa tai ottamalla hänestä tatuointi. (Clark ym. 2009, 274.) Rituaaleilla lievennettiin siirtymävaiheessa myös lapsen ja sijaisvanhemman surua lapsen lähtiessä pois perheestä. Lapselle saatettiin järjestää lähtöjuhla, hänen ajastaan perheessä saatettiin tehdä valokuva-albumi tai hänen mukaansa saatettiin pakata muita muistoesineitä. (Edelstein ym. 2001, 20.)

Worker: I think so and sometimes the grieving was by not seeing people before they left. You know, it was some of the processes of when we were leaving that you didn't get to say goodbye to some of the people (...) That was a bit of a loss when you'd spent 17 years with them, you know. (Verity & Jolley 2008, 339.)

Työyhteisöstä irtisanotut koettiin tärkeäksi hyvästellä, ja mikäli hyvästelyn mahdollisuutta ei ollut, se vaikeutti suruprosessia. Osa työyhteisöstä tuntui kuin perheeltä ja hyvästely rituaalina helpottaa suruprosessia. Hyvästelyyn järjestettiin joskus tilaisuuksia, mutta ei aina, tai vain osastoittain. (Verity & Jolley 2008, 339.)

Erityisen vaikeaksi tilanne koettiin silloin, kun surun ja menetyksen mahdollistavia rituaaleja ei kerta kaikkiaan ollut. Yhteiskunnalla ei ole tarjota vanhemmille rituaaleja lapsen psykososiaaliseen kuolemaan mielenterveysongelmien johdosta (Milliken & Northcott 2003, 106) tai äidille joka luovuttaa lapsensa adoptioon. Näissä tilanteissa koettiin hyödylliseksi ja lohdulliseksi esimerkiksi muistojen luominen pois annetusta lapsesta. Lapsen hyvästeleminen on tärkeää, sillä se vahventaa tapahtuman todellisuutta, eikä mitätöi sitä. Muistelu auttaa tunteen käsittelemisessä, sillä tunne ei jää sairaalaan lapsen luo. (Aloi 2009, 28-30.)

"It was God's will," "It must have been for a good reason," (...) (Edelstein ym. 2001, 16.)

Uskonnolliseen ryhmään kuuluminen ja uskonnolliset rituaalit voi auttaa tai vaikeuttaa suremista. Mikäli uskonnon avulla tuodaan esille menetys Jumalan tahtona, se vaikeuttaa surun käsittelyä ja

esilletuomista. Uskonnolliseen ryhmään kuuluminen saattaa helpottaa suremista, sillä monet hengelliset yhteisöt tukevat surijaa menetyksensä keskellä. (Edelstein ym. 2001, 16.)

Epäoikeutettu suru ja surun pelko aiheuttavat eristyneisyyttä, jolloin kokemus epäoikeutetusta surusta helposti marginalisoi surijan. (Beck & Jones 2007, 204; Milliken & Northcott 2003, 104.) Suru on reaktio menetykseen, joten avain siihen on normalisaatio, suremisen tulee olla hyväksyttävää. Surun normalisaatio, voimakkaiden tunteiden ja emotionaalisen menetyksen tunnistaminen ja ymmärtäminen vähentäisi tunnetta surun epäoikeutuksesta ja auttaisi tunteiden käsittelemisessä ja elämänhallinnassa. Viha, turhautuneisuus, itsesyytökset ja muut vaikeat tunteet eivät raukea itsestään, ennen kuin ne nimetään suruksi, niistä keskustellaan ja ne normalisoidaan. Tunteiden kokemiselle ja esiintuomiselle tulee luoda turvalliset puitteet, ja tunteita ei saa kiistää. (Frank 2008, 526; Kaczmarek & Backlund 1991, 257-258; Young ym. 2004, 191-193.)

”I felt my truth as taken away.” (Young ym. 2004, 193.)

Vertaistuen ja onnistuneen asiantuntijan avun avulla surijat saavat käsityksen siitä, että myös muut samassa tilanteessa elävät käsittelevät samanlaisia vaikeita tunteita. (Frank 2008, 526; Kaczmarek & Backlund 1991, 257-258.) Surun tunnistaminen ja suremiseen luvan saaminen on vapauttava kokemus (Selby ym. 2009, 33). Koulutus ja tiedon tarjoaminen auttavat surun kohtaamisessa ja ehkäisevät sen muodostumista epäoikeutetuksi suruksi. Tieto tarjoaa teoreettista tukea tilanteen hahmottamiseen, mikä helpottaa tunteiden ja tilanteen käsittelyä. (Edelstein ym. 2001, 18-20; Milliken & Northcott 2003, 110-111; Milliken 2001, 164.) Kaikki nämä keinot auttavat aineiston mukaan surijan siirtymistä emotionaalisesta marginaalista kohti normalisaatiota.

Surijan sosiaalisen ympäristön huomioiminen ja sen voimavarojen hyödyntäminen on aineistossa selkeästi merkittävä osa epäoikeutetun surun käsittelyssä. Surijat hakevat ja saavat lohtua kukin omalla tavallaan ja nojaavat omiin rituaaleihinsa, mikäli valmiita ei ole tarjolla. Vertaistuen tärkeys nousi esille monta kertaa, surijalle on tärkeää tulla huomioiduksi kokonaisvaltaisesti ja kokea olevansa surunsa keskelläkin yhteisönsä jäsen. Jäsenyys on tärkeää, sillä epäoikeutettu suru on emotionaalista huono-osaisuutta, surun marginaalia. Aineiston mukaan surusta tietoa jakamalla ja tunteita käsittelemällä on mahdollista normalisoida surun marginaalit. Normalisaation avulla surija voi keskittyä tunteidensa käsittelyyn, yhteiskunnallisen asemansa kanssa tasapainoilun sijaan.

5.6 Analyysin yhteenveto

Tässä luvussa olen analysoinut aineiston diskursseista nousseista kategorioista sellaista epäoikeutettua surua, joka ei liity kuolemaan. Ensimmäiseksi käsittelin tunteen kieltämistä ja tunnistamisen vaikeutta. Kävi ilmi, että sen lisäksi että epäoikeutetun surun tunnistamisessa on haasteita, se saatetaan epäoikeuttaa joko muiden tai surijan itsensä toimesta. Epäoikeutetun surun, kuten muunkin surun lähtökohtana on menetyksen tunne, mutta aina surija ei itsekään osaa määritellä, mitä hän on menettänyt. Mikäli menetys osataan määrittää ja suru tunnistaa, helpottaa se aineiston mukaan surijan olotilaa ja mahdollistaa tunteiden käsittelyn aloittamisen. Tunnistaminen on ensimmäinen askel tunteen käsittelyssä.

Epäoikeutettu suru on vaiettu suru. Vaikeneminen saattaa aiheutua kulttuurin tai yhteiskunnan vaatimuksista, mutta myös henkilökohtaisista syistä. Etenkin stigma tai stigman pelko aiheuttavat vaikenemista. Vaikenemisella yritetään suojautua mahdollisilta sosiaalisilta sanktioilta, kuten häpeältä, toisaalta vaikenemalla tunteiden käsittely ja avun saaminen vaikeutuvat. Sosiaaliset seuraamukset eivät aina ole edes todellisia, vaan vaikeneminen ruokkii negatiivisia ajatuksia omasta tilanteesta. Epäoikeutetun surun kanssa eläminen on raskasta, toisinaan vaikeneminen auttaa ottamaan asioita käsittelyyn omien voimavarojen mukaiseen tahtiin.

Aineiston analyysissä epäoikeutettuun suruun liitettiin monenlaisia vaikeita tunteita. Mikäli surua ei tunnisteta, pinnalle nousevat tunteet ovat todennäköisesti aggressiivisia tai negatiivisia. Epäoikeutettuun suruun liittyy eristyneisyyttä, yksinäisyyttä, voimattomuutta, vihan ja häpeän tunteita. Oletettavasti aineistoni ei kyennyt luettelemaan tyhjentävästi kaikkia mahdollisia epäoikeutettuun suruun liittyviä vaikeita tunteita, mutta ei se ole tarpeenkaan. Vaikeiden tunteiden spektri oli yllättävän laaja tämän kokoiselle aineistolle, ja tunteiden määrä antaa lisää syvyyttä surulle. On vaikeaa sanoa, kuinka voimakkaasti toisistaan riippuvaisia vaikeneminen ja vaikeat tunteet ovat, mutta selkeästi yhteys on vahva. Kyseessä on surijan kannalta kaksiteräinen miekka – vaikenemisella koetetaan välttää vaikeita tunteita ja sosiaalisia sanktioita, mutta vaikeiden tunteiden käsittely vaikeutuu vaikenemalla.

Viranomaisella voi olla merkittävä rooli epäoikeutetun surun tunnistamisessa ja surijan auttamisessa tunteiden käsittelyn alkuun. Aineistosta kävi myös ilmi, että viranomaisella voi olla merkittävä rooli myös surun epäoikeuttamisessa, mikäli asiakasta, hänen asiaansa ja tilannettaan ei osata kohdata sen vaatimalla herkkyydellä. Keskustelun mahdollistaminen, asiakkaan tilanteen ja verkoston kartoittaminen ja tiedon tarjoaminen ovat sellaisia konkreettisia asioita, jotka aineistosta nousivat

esille selkeästi epäoikeutettua surua helpottavina asioina. Epäonnistunut kohtaaminen puolestaan koettiin epäoikeutetun surun tunteita vaikeuttavana tekijänä. Vaikeiden asioiden ja tunteiden kohtaaminen on haastavaa. Epäoikeutetun surun käsittely tulee mahdollistaa surijalle tarjoamalla hänelle tilaisuuksia kohdata vaikeat asiat niiden kiertämisen ja hautaamisen sijaan.

Merkittävä osa epäoikeutetun surun käsittelyä tapahtuu aineiston mukaan vuorovaikutuksessa surijan sosiaalisen ympäristön kanssa. Surijoiden sosiaalisesta ympäristöstään saamat voimavarat ovat hyvinkin erilaisia. Perhe ja ystävät ovat tärkeässä roolissa surun ja epäoikeutetun surun kohtaamisessa, mutta he saattoivat myös olla epäoikeutetun surun syy. Rituaalit koettiin tärkeiksi ja mikäli käytettävissä ei ole tilanteeseen aiemmin hyväksi havaittuja rituaaleja, niin omien rituaalien luominen koettiin eheyttäväksi. Vertaistuen merkitystä korostettiin epäoikeutetun surun lievittäjänä. Samankaltaiset kokemukset ja tieto muista samassa tilanteessa ja samojen tunteiden parissa koetaan eheyttävänä. Yhteisön jäsenyys on tärkeää, koska se lieventää emotionaalista huono-osaisuutta. Monet epäoikeutetusta surusta kärsivät kokivat itsensä marginalisoiduiksi. Marginalisaation poistamiseksi nähtiin keinoksi normalisaatio, eli tiedon jakaminen epäoikeutetun surun tunteiden tavanomaisuudesta. Normalisaation turvin surija saattaa paremmin keskittyä tunteidensa käsittelyyn, emotionaalisen huono-osaisuutensa ja yhteiskunnallisen asemansa kanssa tasapainoilun sijaan.

6 Yhteenveto ja johtopäätökset

Tässä luvussa esittelen työni yhteenvedon ja johtopäätökset. Aloitan luvun kertaamalla tutkimuksen kulun ja tekemällä siitä yhteenvedon. Tämän jälkeen siirryn refleктоimaan ensin työni tuloksia teorian suhteen ja esitän johtopäätökseni. Reflektoin myös tutkimusprosessin kulkua, sillä prosessi ei ole ollut yksinkertainen. Lopuksi pohdin vielä työni merkitystä ja yhteyksiä sosiaalityön kannalta.

6.1 Yhteenveto tutkimuksesta

Lähdin tässä tutkimuksessa tarkastelemaan epäoikeutettua surua, jota tutkitaan pitkälti Doka teorian kautta ja innoittamana. Kaikissa käyttämissäni aiheeseen liittyvissä lähteissä Doka oli vähintäänkin mainittu lähdeluettelossa, tai hänen teoriaansa oli hyödynnetty laajemmin. Doka teoria keskittyy käsittelemään menetyksen aiheuttamaa epäoikeutettua surua, siis surua, josta tulee epäoikeutettua, kun ympäröivä yhteiskunta ei tunnista surijaa, menetettyä kiintymyssidettä tai menetystä ylipäättään. Doka mukaan epäoikeutetusta surusta on tulossa yhä yleisempää. Eliniän pidetessä ja perhetilanteiden monimutkaistuessa yhteiskunnan sosiaaliset normit eivät ehdi reagoimaan samaan tahtiin, ja yhä useampi tulee kokemaan epäoikeutettua surua.

Aihetta on tutkittu suhteellisen vähän, mutta Doka ei kuitenkaan ole ainoa aihetta tutkinut tutkija, vaan epäoikeutetusta surusta on muitakin teoreettisia näkökulmia. Kauffmanin mukaan surun voi epäoikeuttaa myös surija itse, varsinkin mikäli surijalla on aikaisempia epäoikeuttamisen kokemuksia. Attig puolestaan tarkasteli epäoikeutettua surua yhteiskunnallisen epäonnistumisen mittareilla, hän näki epäoikeutetun surun empaattisena, poliittisena ja eettisenä ongelmana sekä ennen kaikkea ihmisoikeudellisena kysymyksenä. Tutkimuskirjallisuudessa epäoikeutettu suru profiloituu muun surututkimuksen tapaan hyvin usein kuolemaan, ja tässä yhteydessä kävi ilmi, että tutkituista ryhmistä tietyt ryhmät altistuvat muita useammin tai todennäköisemmin epäoikeutetulle surulle. Näitä ryhmiä ovat esimerkiksi vammautuneet, ikääntyneet, lapset, seksuaalisiin vähemmistöihin kuuluvat sekä tietyissä olosuhteissa myös ystävät. Corr mielestäni kiteytti erinomaisesti erään epäoikeutetun surun ydinongelman – ajan kulumisen epäoikeuttaa surun lähes poikkeuksetta. Eli toisin sanoen, vaikka tämän päivän suruteoriat eivät enää tunnusta surun vaiheteorioita paikkansapitäviksi, ajatellaan surulla edelleen olevan jokin määrätty kesto aika, ja tämän normin rikkojan suru epäoikeutuu, lähes poikkeuksetta.

Kohtaaminen on sosiaalityön työkalu, jonka käyttäminen vaatii paitsi asiakkaan puolelle asettumista, myös luottamusta ja kunnioittamista. Kohtaaminen ei ole yksinkertaista ja aina toimivaa vuorovaikutussuhdetta ei pääse muodostumaan. Jos asiakas kokee asiansa tulleen mitätöidyksi tai asiantuntijuutensa sivuutetuksi omassa asiassaan, johtaa se kohtaamattomuuden tunteeseen. Kohtaamattomuus vaikeuttaa asiakkaan tilannetta, sillä hän saattaa kokea tulevansa epäoikeudenmukaisesti kohdelluksi, ja pahimmassa tapauksessa asiakas jää ongelmiansa kanssa yksin. Valitsin kuolemaan liittymättömän epäoikeutetun surun tutkimukseni kohteeksi, koska ajattelin sen tarjoavan sellaista tietoa, josta olisi hyötyä kohtaamisessa sosiaalityön asiakastilanteissa. Mielestäni on erittäin todennäköistä, että kohtaamattomuus asiakastilanteissa aiheuttaa osaltaan epäoikeutettua surua, ainakin välillisesti.

Lähdin tutkimaan epäoikeutettua surua laadullista sisällönanalyysiä hyödyntäen, lähtökohtanani laadullisella review-metodilla kerätty aineisto ja aineistossa esiintyneet kokijoiden näkökulmat. Review-metodin avulla aiheeseen on mahdollista luoda laajempi silmäys, sillä näin minun oli ensin mahdollista nähdä mitä aiheesta on kirjoitettu. Aineiston analysoinnissa hyödynsin laadullista sisällönanalyysiä, tutkin artikkeleissa esiintyneitä kokijoiden näkökulmia suhteessa epäoikeutettuun suruun. Tutkimuskysymyksinäni oli selvittää kuinka epäoikeutettu suru koettiin, mikä kokijoiden näkökulmasta aiheutti tai vaikeutti epäoikeutetun surun kokemusta, ja mikä puolestaan ehkäisi tai lievitti epäoikeutettua surua. Kiinnitin myös huomioni kohtaamisen kokemukseen, mikä nousi esiin varsinkin viranomais-kategoriassa. Analyysini hyödyntää diskurssianalyysin ja kategoria-analyysin viitekehyksiä erittäin löyhässä kontekstissa, mutta koin niistä olevan hyötyä artikkeleita analysoidessani.

Aineistostani nousi viisi kategoriaa: tunteiden kieltäminen ja tunnistamisen vaikeus, vaikeneminen ja stigma, vaikeat tunteet ja psykososiaalinen kuolema, viranomaisten toiminta ja viimeisenä kategoriana sosiaalinen ympäristö. Kategoriat nousivat aineistosta esiin yllättävän selkeästi monitahoisesta aineistosta huolimatta. Tämä oli mielestäni tutkimukseni yksi merkittävistä tuloksista, sillä huolimatta surujen syiden erilaisuudesta, kokemukset epäoikeutetusta surusta olivat samankaltaisia, ja hyvinkin sovellettavissa myös käytäntöön. Seuraavassa luvussa esittelen johtopäätökseni tutkimukseni tuloksista.

6.2 Tulosten reflektio

Kun aineistona on käytetty kuuttatoista hyvin erilaista artikkelia ja tämän tutkimuksen kokijoiden näkökulmat on konstruoitu näistä artikkeleista, on muistettava tarkastella myös tuloksia tutkimuksen lähtökohdat huomioon ottaen. Kaikesta keräämästäni aineistosta on analysoitu vain hyvin pieni osa ja kenties toisenlaisilla rajauksilla olisi saatu toisenlaisia tuloksia. Tulosten yleistettävyyteen voi siis suhtautua varauksella. Kuitenkin tulokset kokonaisuudessaan mielestäni heijastavat hyvin inhimillisellä tavalla länsimaista kulttuuriamme ja suhdettamme suruun.

Tunteen kieltäminen ja tunnistamisen vaikeus nousivat voimakkaasti esille aineiston epäoikeutetun surun kokemisen yhteydessä. Dokan teoria lähti siitä, että surijan kiintymyssidettä ei tunnisteta, menetystä ei tunnusteta tai itse surijaa ei tunnisteta, ja tältä osin aineisto tuki teoriaa siinä määrin, että ensimmäiseksi ja suurimmaksi kategoriaksi nousikin tunteen kieltäminen, sen ilmaisemisen kieltäminen ja tunteen tunnistamisen vaikeus suruksi. Epäoikeuttaminen on monimutkainen ilmiö, mutta sangen johdonmukaisesti aineisto paljasti tunteen kieltämisen vaikeuttavan surijan tilannetta ja tunnistamisen helpottavan. Epäoikeutetun surun lähtökohtana on menetyksen tunne, mutta aina surija ei itsekään osaa määritellä, mitä hän on menettänyt.

Sen lisäksi että epäoikeutetun surun tunnistaminen on haasteellista, se saatetaan epäoikeuttaa joko muiden tai surijan itsensä toimesta. Kauffman osoitti oman surun epäoikeuttamisen aiheutuvan sosiaalisten sanktioiden, kuten häpeän, pelosta. Kauffman huomauttaa, että surijan itse itseltään epäoikeuttamassa surussa on kyse reagoinnista sosiaalisen ympäristön kuviteltuihin reaktioihin. Aiemmat kokemukset vaikuttavat myöhempiin kokemuksiin, joten esimerkiksi lapsuudessa koettu surun epäoikeuttaminen saattaa aiheuttaa omaehtoista epäoikeuttamista aikuisuudessa.

Kuten edellä tuli ilmi, monet ryhmät, kuten lapset, vanhukset ja vammaiset saattavat joutua surun epäoikeuttamisen kohteiksi. Sosiaalisesti heikommassa asemassa oleminen ei merkitse sosiaalisesti heikompia tunteita, vaan erityistä haavoittuvaisuutta ja altistusta epäoikeutetulle surulle. Yhteiskunnan kehittyessä ja tapojen muuttuessa yhteiskuntaa säätelevät normit muuttuvat hitaammin. Ensinnäkään kieli ei aina kykene reagoimaan tarvittavan nopeasti. Jos muuttuneeseen tilanteeseen ei ole sanoja, niin sen sosiaalinen käsittely on vaikeaa. Tähän esimerkiksi sopivat kaikki erilaiset variaatiot perheestä ja perheen kaltaisista suhteista. Lain muutoksilla tehdään hyväksyttävän käyttäytymisen rajat selkeiksi, lait voivat oikeuttaa tai epäoikeuttaa jotakin. Rekisteröidyn parisuhteen mahdollistaminen seksuaalisille vähemmistöille toi heidän elämäkumppaneilleen

puolison virallisen aseman, mikä taloudellisten seikkojen lisäksi tuo selkeästi esille myös emotionaalisten seikkojen merkityksen ja ennen kaikkea oikeutuksen.

Mikäli menetys osataan määrittää ja suru tunnistaa, helpottaa se surijan olotilaa ja mahdollistaa tunteiden käsittelyn aloittamisen. Menetykset ja surun aiheet liittyvät toisiinsa monella tavalla ja sitä kautta kuormittavat henkisesti. Mielestäni merkittävää oli nimenomaan sanan helpotus käyttäminen surun tunnistamisen yhteydessä. Suru ei poistunut eikä ratkennut, mutta tunteen tunnistaminen helpotti surijan tilannetta. Tunnistaminen on ensimmäinen askel tunteen käsittelyssä.

Vaikeneminen ja stigma kategoriana liittyvät läheisesti tunteen kieltämiseen ja seuraavaan kategoriaan, eli vaikeisiin tunteisiin ja psykososiaaliseen kuolemaan. Epäoikeutettu suru on vaiettu suru. Vaikeneminen saattaa aiheutua kulttuurin tai yhteiskunnan vaatimuksista, mutta myös henkilökohtaisista syistä. Etenkin stigma tai stigman pelko aiheuttavat vaikenemista. Vaikenemisella yritetään suojautua mahdollisilta sosiaalisilta sanktioilta, kuten häpeältä. Toisaalta vaikenemalla tunteiden käsittely ja avun saaminen vaikeutuvat. Vaikenemisen kulttuuri vaikeuttaa asian kohtaamista sosiaalityössä, sillä jos asiakas kokee kertomisen vaikeaksi ja sosiaalityöntekijällä ei ole aikaa kuunnella, niin vaikenemisen normi vahvistuu. Tämä puolestaan vahvistaa kohtaamattomuuden ja väliinpuotoamisen kokemusta. Epäoikeutetun surun kanssa eläminen on raskasta, toisinaan vaikeneminen auttaa ottamaan asioita käsittelyyn omien voimavarojen mukaiseen tahtiin. Mielestäni sosiaalityön rooli tässä kohtaa onkin mahdollisuuksien tarjoaminen, eli kuuntelemisen mahdollistama kohtaaminen.

Aineiston artikkeleiden kokijat tunnistivat epäoikeutetun surun herättävän turhautumista ja aggressioita, sillä mikäli tunnetta ei tunnisteta, se purkautuu väistämättä muina tunteina. Viha ja voimattomuuden tunteet, masennus, eristyneisyys ja syyllisyys muiden muassa olivat sellaisia vaikeita tunteita, joita epäoikeutettu suru herätti. Mikäli esimerkiksi rappeuttavan sairauden seurauksena on jouduttu luopumaan unelmista ja tulevaisuudensuunnitelmista, saattoivat kokijat tuntea kohtaavansa psykososiaalisen kuoleman. Psykososiaalinen kuolema koettiin vaikeana, sillä suremisen kohtaaminen keskittyy niin paljon kuolemaan, että kuolemaa edeltävä suru saattaa jäädä kokonaan vaille huomiota. Koska surun kokemus on yksilöllinen, olettaisin että aineistoni ulkopuolella esiintyy muunkinlaisia epäoikeutettuun suruun liittyviä tunteita. Ajattelisin, että vaikeiden tunteiden laaja kirjo on huomioitava mahdollisuutena. Kun asiakastapaamisessa kohtaa asiakkaan ja mahdollisesti hänen vaikeat tunteensa, on hyvä pohtia vaikeiden tunteiden juuria. On vaikeaa sanoa, kuinka voimakkaasti toisistaan riippuvaisia vaikeneminen ja vaikeat tunteet ovat, mutta selkeästi yhteys on vahva.

Viranomaisella voi olla merkittävä rooli epäoikeutetun surun tunnistamisessa ja surijan auttamisessa tunteiden käsittelyn alkuun. Viranomaisella voi olla merkittävä rooli myös surun epäoikeuttamisessa, mikäli asiakasta, hänen asiaansa ja tilannettaan ei kohdata riittävällä herkkyydellä. Keskustelun mahdollistaminen, asiakkaan tilanteen ja verkoston kartoittaminen ja tiedon tarjoaminen ovat sellaisia konkreettisia asioita, jotka aineistosta nousivat esille selkeästi epäoikeutettua surua helpottavina asioina. Epäonnistunut kohtaaminen puolestaan koettiin epäoikeutetun surun tunteita vaikeuttavana tekijänä. Laitinen huomautti, että vaikeita asioita ei saa jättää käsittelemättä, mutta lisäksi siihen, että vaikeiden asioiden lisäksi tulee huomioida myös vaikeat tunteet. Vaikeampaa, kuin vaikeiden asioiden ja tunteiden olemassaolon tunnistaminen ja käsitteleminen, on niiden kanssa eläminen tunteita tunnistamatta.

Surijan sosiaalinen ympäristö on merkittävässä roolissa surun kokemisessa. Sosiaalinen ympäristö tarjoaa voimavaroja, mutta saattaa myös epäoikeuttaa surua. Perhe, ystävät, sosiaaliset verkostot ja vertaistuki ovat monesti surijalle ensiarvoisen tärkeitä, mutta toisinaan myös epäoikeutuksen syitä. Etenkin vertaistuen merkitystä korostettiin ja vertaistukeen ohjausta arvostettiin. Yhteisön jäsenyys lievittää emotionaalista huono-osaisuutta, sillä samankaltaiset kokemukset ja tuntemukset edesauttavat normalisaation kokemusta, kun huomataan myös muiden olevan samanlaisessa tai samankaltaisessa tilanteessa. Mikäli surijan ei ollut mahdollista osallistua rituaaliin ja ilmaista suruaan rituaalin välityksellä, koettiin omien rituaalien luominen merkitykselliseksi. Rituaalin avulla surija ilmaisee suruaan itselleen ja ympäristölleen. Ilmaisun ei tarvitse olla verbaalista, vaan esimerkiksi merkityksellisessä paikassa vierailu tai kynttilän sytyttäminen saattavat auttaa eteenpäin. Aikaisemmin tuli esille myös internetin merkitys rituaalien luomisessa sosiaalisesti aroissa tilanteissa, jolloin suruaan pystyy ilmaisemaan esimerkiksi nimimerkin suojista.

Artikkeleista koostuvan aineistoni kokijat surivat hyvin erilaisia suruja, mutta heidän perustarpeensa olivat hyvin samankaltaisia. Oli tärkeää tunnistaa suru, sillä se ilmeni hyvin usein muina negatiivisina ja aggressiivisina tunteina. Oli tärkeää tulla kohdatuksi ja ymmärretyksi, viranomaisten ja sosiaalisen ympäristön taholta. Oli tärkeää pystyä ilmaisemaan itseään ja suruaan, sillä se oli avain tunteiden käsittelyyn ja elämän jatkamiseen. Marginalisaation teemat tulivat esille jossain määrin, ja surijat kokivat tiedon saannin merkitykselliseksi. Tieto luopumisen aiheuttamasta surusta ja surun tunteiden tavanomaisuudesta auttaa kokemaan epäoikeutetuksi koetun suru oikeutettuna.

6.3 Tutkimusprosessin reflektio

Lähdin tutkimaan epäoikeutettua surua henkilökohtaisen kokemuksen motivoimana ja päädyin läpikäymään prosessia, jonka aikana ei muotoutunut pelkästään tutkimukseni, vaan myös henkilökohtainen identiteettini sosiaalityöntekijänä. On ollut äärimmäisen antoisaa tutkia näin kiinnostavaa aihetta, mutta toisaalta aineisto ja tutkimuskirjallisuus ovat olleet vaikeita käsitellä aiheen vakavuuden vuoksi. Tutkimukselleni on varmastikin tehnyt hyvää käytettävissä ollut aika, sillä aloitin tutkimukseni kandin työstä ja nyt olen työstänyt gradua jo hyvän aikaa. Aika on mahdollistanut tulosten prosessoinnin ja mielipiteiden muodostamisen, lisäksi olen itsekin tutkijana saanut varmuutta.

Epäoikeutetun surun termi on suhteellisen uusi, ja käsitykseni mukaan asiasta kirjoitetaan paljon myös muilla sanoilla. Tähän tutkimukseen valitsin kuitenkin artikkeleita vain tämän termin ympäriltä. Lähdin tutkimaan epäoikeutettua surua kokijan näkökulmasta valmiiden aineistojen kautta, mikä yhteiskuntatieteellisenä tutkimusmetodina haastaa tutkijan pohtimaan tekemänsä tutkimuksen tosiasiallista suhdetta kokijan näkökulmaan. Mikäli olisin lähtenyt tutkimaan epäoikeutettua surua haastatteluiden tai kysymyslomakkeiden kautta suoraan kokijoita kuullen, olisi aineistoni varmastikin joiltain osin tarkempaa ja kuvailevampaa, mutta myös huomattavasti suppeampaa. Viisi haastattelua tai viisikymmentä kysymyslomaketta olisi tarjonnut ensikäden tietoa, ja nyt käsillä olevassa tutkimuksessa kokoan satojen kokijoiden kokemuksia artikkeleista. Mielestäni tutkimukseni edetessä yksi upeimmista tekemistäni havainnoista on epäoikeutetun surun kokemusten samankaltaisuus surun aiheesta riippumatta. Tämä tutkimustulos olisi jäänyt saavuttamatta toisenlaisilla rajauksilla ja metodeilla.

Toisenlaisilla rajauksilla olisin saanut myös kokonaan toisenlaisen tutkimuksen. Aineiston rajaaminen on ollut tässä tutkimuksessa kaikkein vaikeinta, sillä mahdollisuuksia aineiston rajaamiseen oli monia. Kuolemaan liittyvä aineisto oli laaja, liian laaja tähän tutkimukseen. Harkitsin aineiston jakamista myös monella muulla perusteella (Liite 2), mutta mielestäni ratkaisu johon päädyin on sekä yhteiskuntatieteellisesti mielekäästä tutkittavaa, että tarjoaa parhaiten näköaloja sosiaalityöhön, sillä suoraan sosiaalityöhön liittyvää aineistoa oli kovin vähän.

Aiemmin käsitellessäni Dokan teoriaa totesin, että Doka tunnistaa epäoikeutetussa surussa kolme osiota: kiintymyssidettä, menetystä tai surijaa ei tunnisteta. Harkitsin aineiston kategorisointia myös tällä perusteella, mutta törmäsin käytännön ongelmaan. Jos surijaa ei tunnisteta siksi, että kiintymyssidettä tai menetystä ei tunnisteta, niin toinen syy ei kuitenkaan ole merkittävämpi tai

painavampi toista, sillä osiot ovat usein saman asian kolme eri puolta ja toisistaan riippuvaisia. Mielestäni aineiston jakaminen pelkästään epäoikeutetun surun osioiden mukaan ei ollut mielekästä eikä olisi tuonut tutkimukselleni lisäarvoa.

Aineiston jakaminen viiteen kategoriaan onnistui luontevasti. Alun perin tarkoitukseni oli tarkastella tuloksia tutkimuskysymysteni mukaisessa järjestyksessä, eli ensin epäoikeutettua surua vaikeuttavat ja aiheuttavat tulokset, sitten epäoikeutettua surua helpottavat ja ehkäisevät tulokset ja lopuksi kokemusten sosiaalityöhön liittyvät tulokset. Tuloksia hahmotellessani ja lajitellessani päädyin kuitenkin jakamaan aineiston niistä nousseisiin kategorioihin, sillä sama tutkimustulos saattoi joko vaikeuttaa tai helpottaa surua, näkökulmasta riippuen, tästä esimerkkinä vaikka viranomaisten toiminta.

Epäoikeutettu suru - epä-oikeus. Tutkimusta tehdessäni olen tullut hyvin tietoiseksi artikkelien kulttuurisidonnaisuudesta. Suomalainen luterilainen tausta yhdistettynä artikkelien hyvin voimakkaaseen sitoutumiseen länsimaiseen kulttuuriin kiteytyy erinomaisesti sanassa epäoikeutettu. Meidän kulttuurimme marginaalissa on ihmisiä, joilla ei tunnu olevan oikeutta suruunsa. Tutkimukseni edetessä olen hämmästellyt ilmiön tavanomaisuutta, sillä mitä enemmän olen asiaa tutkinut, sitä helpommin kykenen mielestäni tunnistamaan epäoikeutettua surua. Näin siitäkin huolimatta, että terminä epäoikeutettu suru on edelleen erittäin vähän käytetty, ja myös muita sanavalintoja esiintyy. Kyse onkin mielestäni ilmiön tunnistamiseen oppimisesta, ja jossain määrin omalle kulttuurille sokeutumisesta. Uudet teoriat tarjoavat kulttuurillekin mahdollisuuksia normien avaamiselle. Ennen kaikkea muutos alkaa itsestä, tässä ja nyt.

6.4 Epäoikeutettu suru ja sosiaalityö

Surevan asiakkaan kohtaaminen on sosiaalityössä arkipäivää. Toisinaan suru on tunnustettua ja oikeutettua - toisinaan yhteiskunnallisesti tai sosiaalisesti epäoikeutettua. Surun luonnetta ja esiintyvyyttä pohdittuani huomasin, että laajasti määritellen suru koskettaa meitä kaikkia joskus. Surun aste ja sen vaikutus ihmisen toimintakykyyn puolestaan vaihtelee muun muassa käytettävissä olevien resurssien ja verkostojen mukaan. Tutkimuksen edetessä olen tutustunut laajasti epäoikeutetun surun eri puoliin, joille kaikille on yhteisenä ulottuvuutena luopuminen.

Epäoikeutettua surua tutkiessani minulle muodostui monesti mielikuva emotionaalisesta huonosuudesta, ja aihetta pohtiessani mietin monta kertaa marginaaleja. Epäoikeutettua surua olisi varmasti mielenkiintoista tutkia myös marginalisaatioteorioiden näkökulmasta, sillä surulla tuntui

olevan marginaalinsa ja marginaalin marginaalit. Tätä tuntui tukevan myös huomio siitä, että tietyt ryhmät kokevat muita useammin ja todennäköisemmin epäoikeutettua surua. Epäoikeutettu suru ei kuitenkaan mitenkään itsestään selvästi liittynyt juuri sosiaalityöhön, vaan saattoi kohdata ketä vaan. Dokan mukaan epäoikeutettu suru kohtaa yhä useampia mm. eliniän pidetessä ja sairauksien hoidon parantuessa, sillä vaikka nämä sinänsä ovat positiivisia asioita, niin vanhuus, vammautuminen tai rappeuttavan sairauden kanssa eläminen ovat tutkimukseni mukaan tyypillisiä epäoikeutettua surua aiheuttavia asioita.

Olisiko sosiaalityöllä resursseja ottaa huomioon epäoikeutetun surun tuomat haasteet asiakkaan elämässä? Voisiko sosiaalityö olla sellainen areena, jossa puheeksi voi ottaa sellaisetkin surut, jotka vaikuttavat asiakkaan elämään merkittävästi, vaikka eivät yhteiskuntanormien mittakaavassa kovin merkittäviä olisikaan? Mielestäni asiakkaan kohtaaminen sellaisella tasolla, josta on asiakkaalle etua, on eettistä sosiaalityötä. Ongelmaksi nousee se, että epäoikeutetuksi suruksi koettu suru on usein myös sellaista surua, josta ei helposti puhuta, koska se on sosiaalisesti sanktioitu. Koska sosiaalityöntekijä ei päältäpäin voi tunnistaa kenenkään salattua surua, on surun kohtaaminen haastavaa. Ilmapiirityötä voi kuitenkin tehdä, kukin voi omalla käytöksellään mahdollistaa kaikenlaisista tunteista, myös surusta, puhumisen.

Don't just do something, sit there! (Young ym. 2004, 193.)

Epäoikeutettu suru vaikeuttaa elämää, sillä vaikeiden asioiden kasaantuminen, vähättely tai kohtaamattomuus ei edistä kenenkään parasta. Profession paineet ja asioiden tehokas hoitaminen hoputtavat hoitamaan asioita suorittamalla, vaikka usein pysähtyminen ja kohtaaminen vaikuttavat asioihin vähintään yhtä paljon. Sosiaalityössä on tärkeää ottaa huomioon ihmisten emootiot, etenkin sellaiset, jotka vaikeuttavat asiakkaiden selviytymistä elämästään. Aina asioiden käsittely ei vaadi konkreettisia toimia, vaan läsnäoloa ja aitoa kohtaamista. Nämä sosiaalityön resurssit ovat kallisarvoisia, eivätkä maksa mitään.

Kirjallisuus

- Alasuutari, Pertti (2011) Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.
- Almack, Kathryn & Seymour, Jane & Bellamy, Gary (2010) Exploring the Impact of Sexual Orientation on Experiences and Concerns Older People about End of Life Care and on Bereavement for Lesbian, Gay and Bisexual. *Sociology* 44(5), 908-924.
- Aloi, J.A. (2009) Nursing the disenfranchised: women who have relinquished an infant for adoption. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16, 27-31.
- Arki, arvot, elämä, etiikka (2005) Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet. Talentia, ammattieettinen lautakunta. http://www.talentia.fi/files/1649_Etiikkaopas2005.pdf . Viitattu 30.10.2010.
- Attig, Thomas (2004) Disenfranchised Grief Revisited: Discounting Hope and Love. *OMEGA* 49(3) 197-215.
- Banks, Sarah & Gallagher, Ann (2009) Ethics in professional life, virtues for health and social care. Palgrave Macmillan.
- Beck, Elizabeth & Jones, Sandra J. (2007) Children of the Condemned: Grieving the Loss of a Father to Death Row. *OMEGA* 56(2), 191-215.
- Becvar, Dorothy S. (2001) In the presence of grief. Helping family members resolve death, dying, and bereavement issues. New York: The Guilford Press.
- Bevan, Denise & Thompson, Neil (2003) The Social Basis of Loss and Grief. Age, Disability and Sexuality. *Journal of Social Work* 3(2), 179–194.
- Blando, John A. & Graves-Ferrick, Katie & Goecke, Jo (2004) Relationship Differences in AIDS Memorials. *OMEGA* 49(1), 27-42.
- Brabant, Sarah (2002) A Closer Look at Doka's Grieving Rules. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice. Illinois: Research Press, 23-38.
- Braithwaite, John (2001) Foreword. Teoksessa Thomas J. Scheff & Suzanne M. Retzinger. Emotions and Violence. Shame and rage in destructive conflicts. An Authors Guild Backinprint.com edition, ix-xv.
- Breen, Lauren J. & O'Connor, Moira (2007) The Fundamental Paradox in the Grief Literature: A Critical Reflection. *Omega* 55(3), 199-218.
- Buglass, Edith (2010) Grief and bereavement theories. *Nursing Standard* 24(41), 44-47.
- Chow, Amy Y. M. (2010) The Role of Hope in Bereavement for Chinese People in Hong Kong. *Death Studies* 34(4), 330-350.

- Carroll, Brian & Landry, Katie (2010) Logging On and Letting Out: Using Online Social Networks to Grieve and to Mourn. *Bulletin of Science, Technology & Society* 30(5), 341–349.
- Clark, Julie & Warburton, Jeni & Tilse, Cheryl (2009) Missing siblings: seeking more adequate social responses. *Child & Family Social Work* 14(3), 267-277.
- Cooper, Rose (2002) Unrecognized Losses in Child Adoption. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 265-274.
- Corr, Charles A. (2002) Revisiting the Concept of Disenfranchised Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 39-60.
- Decruyenaere, Marleen & Evers-Kiebooms, Gerry & Boogaerts, Andrea & Demyttenaere, Koen & Dom, René & Fryns, Jean-Pierre (2005) Partners of mutation-carriers for Huntington's disease: forgotten persons? *European Journal of Human Genetics* 13(9), 1077-1085.
- Doka, Kenneth J. (1989) Disenfranchised Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 3-12.
- Doka, Kenneth J. (2002) Introduction. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 5-22.
- Doka, Kenneth J. (2005) Ethics, end-of-life decisions and grief. *Mortality* 10(1), 83 – 90.
- Donohue, Kevin M. (2005) Pet Loss: Implications for Social Work Practice. *Social Work* 50(2), 187-190.
- Edelstein, Susan B. & Burge, Dorli & Waterman, Jill (2001) Helping Foster Parents Cope with Separation, Loss, and Grief. *Child Welfare* 80(1), 5-25.
- Erjanti, Helena (1999) From Emotional Turmoil to Tranquility. Grief as a Process of Giving in A Study on Spousal Bereavement. Tampere: University of Tampere, *Acta Universitatis Tamperensis* 715.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Eskola, Marjatta (2003) Aina voi tehdä toisin. Teoksessa Merja Laitinen & Anneli Pohjola (toim.) *Sosiaalisen vaihtuvat vastuut*. Jyväskylä: PS-kustannus, 108-127.
- Ethics in Social Work, Statement of Principles (2004) International Federation of Social Workers. www.ifsw.org/en/p38000324.html. Viitattu 5.11.2010.
- Forsberg, Hannele (2006) Tunteet työssä - esimerkkinä sosiaalityönä tehtävä ihmissuhdetyö. Teoksessa Kaarina Määttä (toim.) *Tunteiden rakkaus ja rikkaus. Avaimia tunteiden tulkintaan*. Helsinki: Finn Lectura, 27-45.

- Forsberg, Hannele & Ritala-Koskinen, Aino & Järviluoma, Helmi & Roivainen, Irene (1991) MCD-analyysillä moraalisen järjestyksen lähteille? Teoksessa Hannele Forsberg, Arja Jokinen, Kirsi Juhila, Helmi Järviluoma, Marjo Kuronen, Tarja Pösö, Aino Ritala-Koskinen, Irene Roivainen, Ilmari Rostila, David Silverman & Eero Suoninen. Sosiaalisia käytäntöjä tutkimassa. Katkelmia empiirisen tutkimuksenteon vaiheista. Tampere: Tampereen yliopisto, 111-121.
- Frank, Jacquelyn B. (2008) Evidence for Grief as the Major Barrier Faced by Alzheimer Caregivers: A Qualitative Analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 22(6), 516-527.
- Freedberg, Sharon (2007) Re-examining Empathy: A Relational-Feminist Point of View. *Social Work*, 52(3), 251-259.
- Freud, Sigmund (1910) The Origin and Development of Psychoanalysis. *American Journal of Psychology* 21(2), 181-218.
- Freud, Sigmund (2005) Murhe ja melankolia sekä muita kirjoituksia. Suomentanut Markus Lång. Tampere, Vastapaino.
- Goldsworthy, K. Kellie (2005) Grief and loss theory in social work practice: All changes involve loss, just as all losses require change. *Australian Social Work* 58(2), 167-178.
- Grollman, Earl, A. (2002) Foreword. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, xi-xii.
- Hester, Stephen & Eglin, Peter (1997) Membership Categorization Analysis: An Introduction. Teoksessa Stephen Hester & Peter Eglin (toim.) *Culture in Action. Studies in Membership Categorization Analysis*. Washington, D.C: International Institute for Ethnometodology and Conversation Analysis & University Press of America, 1-23.
- Hirsijärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2009) Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Hodgkins Berardo, Donna (1988) Bereavement and Mourning. Teoksessa Hannelore Wass, Felix M. Berardo & Robert A. Neimeyer (toim.) *Dying. Facing the facts*. Washington: Hemisphere publishing corporation, 279-299.
- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (2012) Esipuhe ja lukuohje. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Kategoriat, kulttuuri & morali*. Tampere: Vastapaino, 9-15.
- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (1993) Diskursiivinen maailma: teoreettiset lähtökohdat ja analyysin käsitteet. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysin aakkoset*. Tampere: Vastapaino, 17-47.

- Jokinen, Arja & Suoninen, Eero & Wahlström, Jari (2000) Miten tavoittaa auttamistyön ydintä? Teoksessa Arja Jokinen & Eero Suoninen (toim.) Auttamistyö keskusteluina. Tutkimuksia sosiaali- ja terapiatyön arjesta. Tampere: Vastapaino, 15-34.
- Jones, Sandra J. & Beck, Elizabeth (2006) Disenfranchised Grief and Nonfinite Loss as Experienced by the Families of Death Row Inmates. *OMEGA* 54(4) 281-299.
- Juhila, Kirsi (2004) Sosiaalityön vuorovaikutuksen tutkimus. Historiaa ja nykysuuntauksia. *Janus* 12 (2), 155–183.
- Kaczmarek, Margaret G. & Backlund, Barbara A. (1991) Disenfranchised grief: The loss of an adolescent romantic relationship. *Adolescence* 26(102), 253, 7p, PDF sivut 1-7.
- Kallio, Tomi J. (2006) Laadullinen review –tutkimus metodina ja yhteiskuntatieteellisenä lähestymistapana. *Hallinnon tutkimus* 2, 18-28.
- Kallio, Tomi J. (2006a) Teoreettinen tutkimus ja liiketaloustieteet. *Liiketaloudellinen aikakauskirja* 4, 510-538.
- Kaunonen, Marja (2000) Support for a Family in Grief. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 731.
- Kauffman, Jeffrey (1989) Intrapsychic Dimensions of Disenfranchised Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 25-29.
- Kauffman, Jeffrey (2002) The Psychology of Disenfranchised Grief: Liberation, Shame, and Self-Disenfranchisement. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice. Illinois: Research Press, 61-78.
- Lahikainen, Anja Riitta (2010) Minuuden sosiaalinen rakentuminen. Teoksessa Eero Suoninen & Anja-Maija Pirttilä-Backmann & Anja Riitta Lahikainen & Marja Ahokas (toim.) Arjen sosiaalipsykologiaa. Helsinki: WSOYpro, 89-140.
- Laitinen, Merja (2004) Häväistyt ruumiit, rikotut mielet. Tampere: Vastapaino.
- Laitinen, Merja & Kemppainen Tarja (2010) Asiakkaan arvokas kohtaaminen. Teoksessa Merja Laitinen & Anneli Pohjola (toim.) Asiakkuus sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus, 138-180.
- Laitinen, Merja & Ojaniemi, Pekka & Tallavaara, Marja-Sisko (2007) ”Nyt kuullaan meitä asiakkaita” – Tutkimus kohtaamisesta, tiedosta ja osallisuudesta lastensuojelun työprosesseissa. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä 53. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Lloyd, Margaret (1997) Dying and bereavement, spirituality and social work in a market economy of welfare. *British Journal of Social Work* 27, 175–190.
- Littrell, Jill (2008) The Status of Freud’s Legacy on Emotional Processing: Contemporary Revisions. *Journal of Human Behaviour in the Social Environment* 18(4), 477-499.

- Meller, Gillian (2010) Funeral Rites in the British Deaf Church: A Case of Disenfranchised Grief? *Journal of Contemporary Religion* 25(2), 267–280.
- Metsämuuronen, Jari (2005) Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 3. painos. Jyväskylä: International Methelp.
- Meyers, Barbara (2002) Disenfranchised Grief and the Loss of an Animal Companion. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 251-264.
- Milliken, Jane P. (2001) DISENFRANCHISED MOTHERS: CARING FOR AN ADULT CHILD WITH SCHIZOPHRENIA. *Health Care For Women International* 22(1/2), 149-166.
- Milliken, Jane P. & Northcott, Herbert C. (2003) Redefining parental identity: caregiving and schizophrenia. *Qualitative Health Research* 13(1), 100-113.
- Murdach, Allison D. (2009) Making Difficult Decisions. *Social Work* 54(4), 371–373.
- Murray, Judith A. (2001) Loss as a Universal Concept: A Review of the Literature to Identify Common Aspects of Loss in Diverse Situations. *Journal of Loss and Trauma* 6, 219-241.
- Mäntysaari, Mikko (2006) Tarkentuva tieto sosiaalityössä. Teoksessa Pekka Kuusela & Vuokko Niiranen (toim.) *Realismin haaste sosiaalityöissä*. UNIPress, 137-162.
- Neimeyer, Robert A. & Jordan, John R. (2002) Disenfranchisement as Empathetic Failure: Grief Therapy and the Co-Construction of Meaning. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 95-117.
- Neimeyer, Greg J. (1995) The Challenge of Change. Teoksessa Robert A. Neimeyer & Michael J. Mahoney (toim.) *Constructivism in Psychotherapy*. Washington DC, American Psychological Association, 111-126.
- Ojuri, Auli (2004) Väkivalta naisen elämän varjona. Tutkimus parisuhdeväkivaltaa kokeneiden naisten elämäntilasta ja selviytymisestä. Rovaniemi: Acta Universitatis Lapponiensis 77.
- Penzo, Jeanine A & Harvey, Pat (2008) Understanding Parental Grief as a Response to Mental Illness: Implications for Practice. *Journal of Family Social Work*, 11(3), 323-338.
- Peräkylä, Anssi (2002) Emootiot vuorovaikutusprosessissa. *Sociologia* (1), 59-60.
- Pohjola, Anneli (2003) Tutkijan eettiset sitoumukset. Teoksessa Anneli Pohjola (toim.) *Eettisesti kestävä sosiaalityö*. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino, 53-67.
- Pohjola, Anneli (2006) Pahan säikeitä auttamistyössä. Teoksessa Merja Laitinen & Johanna Hurtig (toim.) *Pahan kosketus*. Jyväskylä: PS-kustannus, 42-62.
- Pohjola, Anneli (2010) Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Merja Laitinen & Anneli Pohjola (toim.) *Asiakkuus sosiaalityössä*. Helsinki: Gaudeamus, 19-74.

- Poijula, Soili (2002) *Surutyö*. Helsinki: Kirjapaja.
- Potter, Jonathan & Wetherell, Margaret (1994) *Discourse and Social Psychology. Beyond Attitudes and Behaviour*. First Published 1987. London: Sage Publications.
- Robak, Rostyslaw W. & Weitzman, Steven P. (1998) THE NATURE OF GRIEF: LOSS OF LOVE RELATIONSHIPS IN YOUNG ADULTHOOD. *Journal Of Personal & Interpersonal Loss* 3(2), 205-216.
- Romanoff, Bronna D. & Terenzio, Marion (1998) Rituals and the Grieving Process. *Death Studies* 22, 697-711.
- Ronkainen Suvi (1999) Subjektius, häpeä ja syyllisyys parisuhdeväkivallan elementteinä. Teoksessa Sari Näre (toim.) *Tunteiden sosiologiaa I Elämyksiä ja läheisyyttä*. Tietolipas 156. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 131-154.
- Sacks, Harvey (1992a) *Lectures on conversation*. Vol. 1. (toim.) Gail Jefferson. Oxford: Blackwell.
- Sacks, Harvey (1992b) *Lectures on conversation*. Vol. 2. (toim.) Gail Jefferson. Oxford: Blackwell.
- Selby, Susan & Moulding, Nicole & Clark, Sheila & Jones, Alison & Braunack-Mayer, Annette & Beilby, Justin (2009) Back Home: A Qualitative Study Exploring Re-Entering Cross-Cultural Missionary Aid Workers' Loss and Grief. *Omega: Journal Of Death & Dying* 59(1), 19-38.
- Siitonen, Juha (1999) Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulu: *Acta Universitatis Ouluensis E Scientiae Rerum Socialium* 37.
- Silverman, David (2007) *A Very Short, Fairly Interesting and Reasonably Cheap Book about Qualitative Research*. London: SAGE Publications.
- Silverman, David (1998) Harvey Sacks. *Social Science and Conversation Analysis*. Cambridge: Polity Press.
- Sobel, Susan & Cowan, C. Brookes (2003) Ambiguous Loss and Disenfranchised Grief: The Impact of DNA Predictive Testing on the Family as a System. *Family Process* 42(1), 47-57.
- Suoninen, Eero (2010) Päivittäinen vuorovaikutus. Teoksessa Eero Suoninen & Anja-Maija Pirttilä-Backmann & Anja Riitta Lahikainen & Marja Ahokas (toim.) *Arjen sosiaalipsykologiaa*. Helsinki: WSOYpro, 29-88.
- Thompson, Neil (1997) Children, death and ageism. *Child and Family Social Work* (2), 59-65.
- Thompson, Rosemary A. (2004) *Crisis Intervention and Crisis Management, Strategies That Work in Schools and Communities*. Brunner Routledge, New York and Hove.
- Thupayagale-Tshweneagae, G. (2008) Psychosocial effects experienced by grandmothers as primary caregivers in rural Botswana. *Journal Of Psychiatric & Mental Health Nursing* 15(5), 351-356.

- Tuomaala, Salome (2004) Kärsimyksen rajat ja vapauden mahdollisuudet aborttipuheessa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 139-165.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi Anneli (2009) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuovila, Seija (2005) *Kun on tunteet. Suomen kielen tunnesanojen semantiikkaa*. Oulu: Acta Universitatis Ouluensis, B Humaniora 65.
- Uusitalo, Hannu (2001) *Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan*. 1.-7. painos. Juva, WSOY.
- Uusitalo, Tuula (2006) *Miten päästä yli mahdottoman? Narratiivinen tutkimus itsemurhamenetyksistä*. Rovaniemi: Lapin yliopisto, Acta Universitatis Lapponiensis 105.
- Verity, Fiona & Jolley, Gwyn (2008) Closure of an automotive plant: transformation of a work-based 'community'. *Policy Studies* 29(3), 331-341.
- Väisänen, Leena (1999) Family grief and recovery process when a baby dies. A qualitative study of family grief and healing processes after fetal or baby loss. Oulu: Oulun yliopisto.
- Young, Elizabeth & Seale, Clive & Bury, Michael (1998) "It's not Like Family Going Is It?" Negotiating Friendship towards the End of Life. *Mortality* 3(1), 27-42.
- Young, Jeff & Bailey, Glenn & Rycroft, Pam (2004) Family Grief and Mental Health: A Systemic, Contextual and Compassionate Analysis. (Cover story). *Australian & New Zealand Journal Of Family Therapy* 25(4), 188-197.

Liite 1 Review-metodilla kerätty aineisto

Abraham, John (1989) The Clergy and the Disenfranchised. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 249-256.

Almack, Kathryn & Seymour, Jane & Bellamy, Gary (2010) Exploring the Impact of Sexual Orientation on Experiences and Concerns Older People about End of Life Care and on Bereavement for Lesbian, Gay and Bisexual. *Sociology* 44(5), 908-924.

Aloi, J.A. (2009) Nursing the disenfranchised: women who have relinquished an infant for adoption. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 16(1), 27-31.

Anderson, Gary R. & Gurdin, Phyllis & Thomas, Ann (1989) Dual Disenfranchisement: Foster Parenting Children with AIDS. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 43-54.

Antle, Beverley J. & Wells, Lilian M. & Goldie, Robyn Salter & DeMatteo, Dale & King, Susan M. (2001) Challenges of Parenting for Families Living with HIV/AIDS. *Social Work* 46(2), 159-169.

Armour, Marilyn (2003) Meaningmaking in the Aftermath of Homicide. *Death Studies* 27, 519-540.

Attig, Thomas (2004) Disenfranchised Grief Revisited: Discounting Hope and Love. *OMEGA* 49(3) 197-215.

Balk, David E. & Zaengle, Donna & Corr, Charles A. (2011) Strengthening grief support for adolescents coping with a peer's death. *School Psychology International* 32(2), 144-162.

Barr, Peter & Cacciatore, Joanne (2007) Problematic Emotions and Maternal Grief. *OMEGA* 56(4), 331-348.

Beck, Elizabeth & Jones, Sandra J. (2007) Children of the Condemned: Grieving the Loss of a Father to Death Row. *OMEGA* 56(2), 191-215.

Bent, Katherine N. & Magilvy, J. Kathy (2006) When a Partner Dies: Lesbian Widows. *Issues in Mental Health Nursing* 27(5), 447-459.

Bern-Klug, Mercedes & Gessert, Charles & Forbes, Sarah (2001). The Need to Revise Assumptions about the End of Life: Implications for Social Work Practice. *Health and Social Work* 26(1), 38-47.

Bevan, Denise & Thompson, Neil (2003) The Social Basis of Loss and Grief. Age, Disability and Sexuality. *Journal of Social Work* 3(2), 179-194.

Blando, John A. & Graves-Ferrick, Katie & Goecke, Jo (2004) Relationship Differences in AIDS Memorials. *OMEGA* 49(1), 27-42.

Botsford, Anne L. & King, Angela (2005) End-of-Life Care Policies for People With an Intellectual Disability. *Journal Of Disability Policy Studies* 16(1), 22-30.

Bowman, Ted (1999) Shattered Dreams, Resiliency, and Hope: "Restorying" after Loss. *Journal of Personal and Interpersonal Loss* 4(2), 179-193.

Brabant, Sarah (2002) A Closer Look at Doka's Grieving Rules. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice. Illinois: Research Press, 23-38.

Breen, Lauren J. & O'Connor, Moira (2007) The Fundamental Paradox in the Grief Literature: A Critical Reflection. *Omega* 55(3), 199-218.

Breen, Lauren J., & O'Connor, Moira (2011) Family and social networks after bereavement: experiences of support, change and isolation. *Journal Of Family Therapy* 33(1), 98-120.

Cacciatore, Joanne (2009) Commentary. The Silent Birth: A Feminist Perspective. *Social Work* 54(1), 91-94.

Cacciatore, Joanne & Bushfield, Suzanne (2008) Stillbirth. A Sociopolitical Issue. *Affilia: Journal of Women and Social Work* 23(4), 378-387.

Cacciatore, Joanne & Raffo, Zuma (2011) An Exploration of Lesbian Maternal Bereavement. *Social Work* 56(2), 169-177.

Carroll, Brian & Landry, Katie (2010) Logging On and Letting Out: Using Online Social Networks to Grieve and to Mourn. *Bulletin of Science, Technology & Society* 30(5), 341–349.

Chan, Moon Fai & Lou, Feng-lan & Cao, Feng-lin & Li, Ping & Liu, Li & Wu, Lai Har (2009) Investigating factors associated with nurses' attitudes towards perinatal bereavement care: a study in Shandong and Hong Kong. *Journal Of Clinical Nursing* 18(16), 2344-2354.

Chapman Dick, Lois (1989) An Investigation of the Disenfranchised Grief of Two Health Care Professionals Caring for Persons with AIDS. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 55-66.

Chow, Amy Y. M. (2010) The Role of Hope in Bereavement for Chinese People in Hong Kong. *Death Studies* 34(4), 330-350.

Clark, Julie & Warburton, Jeni & Tilse, Cheryl (2009) Missing siblings: seeking more adequate social responses. *Child & Family Social Work* 14(3), 267-277.

Clements, Paul T. & Benasutti, Kathleen M. & Carmone, Andy (2003) Support for Bereaved Owners of Pets. *Perspectives in Psychiatric Care* 39(2), 49-54.

Cooper, Rose (2002) Unrecognized Losses in Child Adoption. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 265-274.

Corr, Charles A. (2002) Revisiting the Concept of Disenfranchised Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 39-60.

Crenshaw, David A. (2002) The Disenfranchised Grief of Children. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 293-306.

Dane, Barbara (2000) Thai Women: Meditation as a Way to Cope with AIDS. *Journal Of Religion & Health* 39(1), 5-21.

Deck, Edith S. & Folta, Jeannette R. (1989) The Friend-Griever. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 77-90.

Decruyenaere, Marleen & Evers-Kiebooms, Gerry & Boogaerts, Andrea & Demyttenaere, Koen & Dom, René & Fryns, Jean-Pierre (2005) Partners of mutation-carriers for Huntington's disease: forgotten persons? *European Journal Of Human Genetics* 13(9), 1077-1085.

Demmer, Craig (2001) Dealing with AIDS-related loss and grief in a time of treatment advances. *American Journal of Hospice & Palliative Care* 18(1), 335-41.

Dickinson, George E. & Roof, Paul D. & Roof, Karin W. (2010) End-of-Life Issues in United States Veterinary Medicine Schools. *Society and Animals* 18(2), 152-162.

Doka, Kenneth J. (1989) Disenfranchised Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 3-12.

Doka, Kenneth J. (1989b) The Left Lover: Grief in Extramarital Affairs and Cohabitation. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 67-76.

Doka, Kenneth J. (1989c) A Later Loss: The Grief of Ex-Spouses. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 103-113.

Doka, Kenneth J. (2002) Introduction. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 5-22.

Doka, Kenneth J. (2002a) Epilogue. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 413-414.

- Doka, Kenneth J. (2002b) The Role of Ritual in the Treatment of Disenfranchised Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice. Illinois: Research Press, 135-147.
- Doka, Kenneth J. (2002c) A Later Loss: The Grief of Ex-Spouses. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice. Illinois: Research Press, 155-166.
- Doka, Kenneth J. (2002d) How we Die: Stigmatized Death and Disenfranchised Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice. Illinois: Research Press, 323-336.
- Doka, Kenneth J. (2005) Ethics, end-of-life decisions and grief. *Mortality* 10(1), 83 – 90.
- Doka, Kenneth J. & Lavin, Claire (2003) THE PARADOX OF AGEING WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES: INCREASING NEEDS, DECLINING RESOURCES. *Ageing International* 28(2), 135-154.
- Doka, Kenneth J. & Aber, Rita A. (1989) Psychosocial loss and Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 187-198.
- Doka, Kenneth J. & Aber, Rita A. (2002) Psychosocial Loss and Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice. Illinois: Research Press, 217-232.
- Doka, Kenneth J. & Martin, Terry L. (2002) How We Grieve: Culture, Class, and Gender. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice. Illinois: Research Press, 337-347.
- Donohue, Kevin M. (2005) Pet Loss: Implications for Social Work Practice. *Social Work* 50(2), 187-190.
- Dyregrov, Atle & Gjestad, Rolf & Wikander Bie, Anne Marie & Vigerust, Synne (1999) Reactions following the sudden death of a classmate. *Scandinavian Journal of Psychology* 40(3), 167–176.
- Edelstein, Susan B. & Burge, Dorli & Waterman, Jill (2001) Helping Foster Parents Cope with Separation, Loss, and Grief. *Child Welfare* 80(1), 5-25.
- Ellis, Richard R. (1989) Young Children: Disenfranchised Grievers. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 201-212.
- Faithfull, Juliet (1997) HIV-POSITIVE AND AIDS-INFECTED WOMEN: Challenges and Difficulties of Mothering. *American Journal of Orthopsychiatry* 67(1), 144-151.
- Frank, Jacquelyn B. (2008) Evidence for Grief as the Major Barrier Faced by Alzheimer Caregivers: A Qualitative Analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 22(6), 516-527.
- Fuller, Ruth L. & Geis, Sally B. & Rush, Julian (1989) Lovers and Significant Others. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 33-42.
- Gibson, Joan & Gallagher, Mary & Jenkins, Mary (2010) The Experiences of Parents Readjusting to the Workplace Following the Death of a Child by Suicide. *Death Studies* 34(6), 500-528.
- Goldsworthy, K. Kellie (2005) Grief and loss theory in social work practice: All changes involve loss, just as all losses require change. *Australian Social Work* 58(2), 167-178.
- Green, Lorraine & Grant, Victoria (2008) 'Gagged Grief and Beleaguered Bereavements?' An Analysis of Multidisciplinary Theory and Research Relating to Same Sex Partnership Bereavement. *Sexualities* 11(3), 275–300.
- Guy, Philip & Holloway, Margaret (2007) Drug-related Deaths and the 'Special Deaths' of Late Modernity. *Sociology* 41(1), 83–96.
- Hahn, Joan E. & Cadogan Mary P. (2011) Development and Evaluation of a Staff Training Program on Palliative Care for Persons With Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 8(1), 42–52.

- Haight, Wendy L. & Black, James E. & Mangelsdorf, Sarah & Giorgio, Grace & Tata, Lakshmi & Schoppe, Sarah J. & Szczevzyk, Margaret (2002). Making Visits Better: The Perspectives of Parents, Foster Parents, and Child Welfare Workers. *Child Welfare* 81(2), 173-202.
- Hayslip, B., & Glover, R. J. (2008). Custodial Grandparenting: Perceptions of Loss by Non-Custodial Grandparent Peers. *Omega: Journal Of Death & Dying*, 58(3), 163-175.
- Hazen, Mary Ann (2003) Societal and workplace responses to perinatal loss: Disenfranchised grief or healing connection. *Human Relations* 56(2), 147–166.
- Hernandez, Barbara C. & Wilson, Colwick M. (2007) Another Kind of Ambiguous Loss: Seventh-day Adventist Women in Mixed-Orientation Marriages. *Family Relations* 56(2), 184-195.
- Hocker, William V. (1989) Unsanctioned and Unrecognized Grief: A Funeral Director's Perspective. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 157-170.
- Jaques, Jodi D. (2000) Surviving Suicide: The Impact on the Family. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families* 8(4), 376-379.
- Jones, Sandra J. & Beck, Elizabeth (2006) Disenfranchised Grief and Nonfinite Loss as Experienced by the Families of Death Row Inmates. *OMEGA* 54(4) 281-299.
- Joslin, Daphne & Harrison, R. (2002). Self-reported physical health among older surrogate parents to children orphaned and affected by HIV disease. *AIDS Care* 14(5), 619-624.
- Kaczmarek, Margaret G. & Backlund, Barbara A. (1991) Disenfranchised grief: The loss of an adolescent romantic relationship. *Adolescence* 26(102), 253, 7p, PDF sivut 1-7.
- Kalich, DeAnn & Brabant, Sarah (2006) A Continued Look at Doka's Grieving Rules: Deviance and Anomie as Clinical Tools. *OMEGA* 53(3), 227-241.
- Kamerman, Jack (2002) Balancing the Cost of Enfranchising the Disenfranchised Griever. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 405-412.
- Kauffman, Jeffrey (1989) Intrapsychic Dimensions of Disenfranchised Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 25-29.
- Kauffman, Jeffrey (2002) The Psychology of Disenfranchised Grief: Liberation, Shame, and Self-Disenfranchisement. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 61-78.
- Kempson, Diane & Murdock, Vicki (2010) Memory Keepers: A Narrative Study on Siblings Never Known. *Death Studies* 34(8), 738-756.
- Kollar, Nathan R. (1989) Rituals and the Disenfranchised Griever. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 271-286.
- Kramer, Betty J. & Hovland-Scafe, Cyndi & Pacourek, Lori (2003) Analysis of End-of-Life Content in Social Work Textbooks. *Journal of Social Work Education* 39(2), 299-320.
- Kuhn, Dale (1989) A Pastoral Counselor Looks at Silence as a Factor in Disenfranchised Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 241-248.
- Kuhn, Dale R. (2002) A Pastoral Counselor Looks at Silence as a Factor in Disenfranchised Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 119-126.
- LaGrand, Louis E. (1989) Youth and the Disenfranchised Breakup. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 173-186.
- Lamers Jr, William M. (2002) Disenfranchised Grief in Caregivers. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 181-196.

- Lander, Dorothy A. & Napier, Susan D. & Fry, Barb E & Brander, Heather & Acton, Janice (2005) *Memoirs of Loss as Popular Education: Five Palliative Caregivers Remember Through the Healing Art of Hope and Love*. *Convergence* XXXVII (4), 121-139.
- Lang, Ariella (2011) *Perinatal Loss and Parental Grief: The Challenge of Ambiguity and Disenfranchised Grief*. *OMEGA* 63(2), 183-196.
- Larsson, Marina (2009) *A Disenfranchised Grief: Post-war Death and Memorialisation in Australia after the First World War*. *Australian Historical Studies* 40(1), 79-95.
- Lattanzi-Licht, Marcia (2002) *Grief and the Workplace: Positive Approaches*. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 167-180.
- Lavin, Claire (1989) *Disenfranchised Grief and the Developmentally Disabled*. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 229-237.
- Lavin, Claire (2002) *Disenfranchised Grief and Individuals With Developmental Disabilities*. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 307-322.
- Le Gacy, Sheila Shulman (1998) *Working through the heart: a transpersonal approach to family support and education*. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 22(2), 133-141.
- Lenhardt, Ann Marie C. (1997) *Disenfranchised grief/hidden sorrow: Implications for the school counselor*. *School Counselor* 44(4), 264, 7p, doc sivut 1-9.
- Lenhardt, Ann Marie C. (1997a) *Grieving disenfranchised losses: Background and strategies for counselors*. *Journal of Humanistic Education & Development* 35(4), 208, 9p, PDF sivut 1-11.
- Lev, Elise (1989) *A Nurse's Perspective on Disenfranchised Grief*. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 287-300.
- Livingston, Kathy (2010) *Opportunities for Mourning when Grief is Disenfranchised: Descendants of Nazi Perpetrators in Dialogue with Holocaust Survivors*. *OMEGA* 61(3), 205-222.
- MacGregor, Peggy (1994) *Grief: The Unrecognized Parental Response to Mental Illness in a Child*. *Social Work* 39(2), 160-166.
- Martin, Terry L. (1989) *Disenfranchised: Divorce and Grief*. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 161-172.
- Martin, Terry L. (2002) *Disenfranchising the Brokenhearted*. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 233-250.
- Massey, David L. (2000) *Theological and Biblical Interpretations of Current Movements and Emerging Paradigms Within Bereavement Studies*. *Pastoral Psychology* 48(6), 469-486.
- McCarron, Mary & McCallion, Philip & Fahey-McCarthy, Elizabeth & Connaire, Kevin & Dunn-Lane, Jean (2010) *Supporting persons with Down syndrome and advanced dementia. Challenges and care concerns*. *Dementia* 9(2), 285-298.
- McCarthy, Justine (2006) *A Framework for Healing from Loss: A Further Integration of Psychodynamic and Social Work Theory*. *Journal of Human Behavior in the Social Environment* 14(3), 45-79.
- McCoyd, Judith L. M. (2010) *The Implicit Contract: Implications for Health Social Work*. *Health & Social Work* 35(2), 99-106.
- McCoyd, Judith L.M. (2007) *Pregnancy interrupted: loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly*. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology* 28(1), 37-48.

- McEvoy, John & Guerin, Suzanne & Dodd, Philip & Hillery, John (2010) Supporting Adults with an Intellectual Disability During Experiences of Loss and Bereavement: Staff Views, Experiences and Suggestions for Training. *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities* 23(6), 585-596.
- McKeon Pesek, Eileen (2002) The Role of Support Groups in Disenfranchised Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 127-133.
- Meagher, David K. (1989) The Counselor and The Disenfranchised Griever. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 313-328.
- Meller, Gillian (2010) Funeral Rites in the British Deaf Church: A Case of Disenfranchised Grief? *Journal of Contemporary Religion* 25(2), 267-280.
- Meris, Doneley (2001) Responding to the Mental Health and Grief Concerns of Homeless HIV-Infected Gay Men. *Journal Of Gay & Lesbian Social Services* 13(4), 103-111.
- Meyers, Barbara (2002) Disenfranchised Grief and the Loss of an Animal Companion. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 251-264.
- Milliken, Jane P. (2001) DISENFRANCHISED MOTHERS: CARING FOR AN ADULT CHILD WITH SCHIZOPHRENIA. *Health Care For Women International* 22(1/2), 149-166.
- Milliken, Jane P. & Northcott, Herbert C. (2003) Redefining parental identity: caregiving and schizophrenia. *Qualitative Health Research* 13(1), 100-113.
- Monahan, Kathleen (2003) Death of an Abuser: Does the Memory Linger on? *Death Studies* 27(7), 641-651.
- Moss, Miriam S. & Moss, Sidney Z. (1989) Death of the Very Old. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 213-228.
- Moss, Sidney Z. & Moss, Miriam S. (2002) Nursing Home Staff reactions to Resident Deaths. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 197-216.
- Murray, Judith A. (2001) Loss as a Universal Concept: A Review of the Literature to Identify Common Aspects of Loss in Diverse Situations. *Journal of Loss and Trauma* 6(3), 219-241.
- Murray, Judith A. (2002) COMMUNICATING WITH THE COMMUNITY ABOUT GRIEVING: A DESCRIPTION AND REVIEW OF THE FOUNDATIONS OF A BROKEN LEG ANALOGY OF GRIEVING. *Journal Of Loss & Trauma* 7(1), 47-69.
- Neimeyer, Robert A. & Jordan, John R. (2002) Disenfranchisement as Empathetic Failure: Grief Therapy and the Co-Construction of Meaning. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 95-117.
- Nichols, Jane A. (1989) Perinatal Death. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 117-126.
- Nord, David (1997) Threats to Identity in Survivors of Multiple AIDS-related Losses. *American Journal of Psychotherapy* 51(3), 387-402.
- O'Brien, John & Forrest, Linda M. & Austin, Anne E. (2002) Death of a Partner: Perspectives of Heterosexual and Gay Men. *Journal of Health Psychology* 7(3), 317-328.
- O'Leary, Joann & Warland, Jane & Parker, Lynnda (2011) Bereaved Parents' Perception of the Grandparents' Reactions to Perinatal Loss and the Pregnancy That Follows. *Journal of Family Nursing* 17(3), 330-356.
- Papastavrou, Evridiki & Kalokerinou, Athena & Papacostas, Savvas S. & Tsangari, Haritini & Sourtzi, Panagiota (2007) Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal Of Advanced Nursing* 58(5), 446-457.
- Penzo, Jeanine A & Harvey, Pat (2008) Understanding Parental Grief as a Response to Mental Illness: Implications for Practice. *Journal of Family Social Work* 11(3), 323-338.

- Peppers, Larry G. (1989) Grief and Elective Abortion: Implications for the Counselor. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 135-146.
- Peterson Armour, Marilyn (2002) Experiences of Covictims of Homicide. Implications for Research and Practice. *TRAUMA, VIOLENCE, & ABUSE* 3(2), 109-124.
- Peterson Armour, Marilyn (2002a) Journey of Family Members of Homicide Victims: A Qualitative Study of Their Posthomicide Experience. *American Journal of Orthopsychiatry* 72(3), 372-382.
- Pilgrim, Mary D. (2010) Communicating Social Support to Grieving Clients: The Veterinarians' View. *Death Studies* 34(8), 699-714.
- Pine, Vanderlyn R. (1989) Death, Loss, and Disenfranchised Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 13-24.
- Podrazik, Donna & Shackford, Shane & Becker, Louis & Heckert, Troy (2000) The Death of a Pet: Implications for Loss and Bereavement Across the Lifespan. *Journal of Personal and Interpersonal Loss* 5(4), 361-395.
- Puterbaugh, Dolores T. (2008) Spiritual Evolution of Bereavement Counselors: An Exploratory Qualitative Study. *Counseling and Values* 52(4), 198-210.
- Read, Sue & Elliot, David (2007) Exploring a continuum of support for bereaved people with intellectual disabilities. A strategic approach. *Journal of Intellectual Disabilities* 11(2), 167-181.
- Redelman, Margaret J. (2008) Is There a Place for Sexuality in the Holistic Care of Patients in the Palliative Care Phase of Life? *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 25(5), 366-371.
- Reynolds, John J. (2002) Disenfranchised Grief and the Politics of Helping: Social Policy and Its Clinical Implications. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 351-388.
- Robak, Rostyslaw W. & Weitzman, Steven P. (1998) THE NATURE OF GRIEF: LOSS OF LOVE RELATIONSHIPS IN YOUNG ADULTHOOD. *Journal Of Personal & Interpersonal Loss* 3(2), 205-216.
- Roberts, Jillian (2000) Paediatric HIV/AIDS: A Review of Neurological and Psychosocial Implications of Infection. *Canadian Journal of School Psychology* 15(2), 19-34.
- Romanoff, Bronna D. & Terenzio, Marion (1998) Rituals and the Grieving Process. *Death Studies* 22(8), 697-711.
- Romanoff, Bronna D. & Thompson, Barbara E. (2006) Meaning Construction in Palliative Care: The Use of Narrative, Ritual, and the Expressive Arts. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 23(4), 309-316.
- Rosen, Elliott J. (1989) Hospice Work with AIDS-related Disenfranchised Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 301-312.
- Rowling, Louise (2002) Youth and Disenfranchised Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 275-292.
- Ryan, Dennis Raymond (1989) Raymond: Underestimated Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 127-134.
- Ryan, Karen & Guerin, Suzanne & Dodd, Philip & McEvoy, John (2011) End-of-Life Care for People with Intellectual Disabilities: Paid Carer Perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 24(10), 199-207.
- Saulnier, Christine Flynn & Wheeler, Elizabeth (2000) Social Action Research: Influencing Providers and Recipients of Health and Mental Health Care for Lesbians. *AFFILIA* 15(3), 409-433.
- Selby, S., Jones, A., Burgess, T., Clark, S., Moulding, N., & Beilby, J. (2007). Disenfranchised grievers: the GP's role in management. *Australian Family Physician*, 36(9), 768-770.

- Selby, Susan & Moulding, Nicole & Clark, Sheila & Jones, Alison & Braunack-Mayer, Annette & Beilby, Justin (2009) Back Home: A Qualitative Study Exploring Re-Entering Cross-Cultural Missionary Aid Workers' Loss and Grief. *Omega: Journal Of Death & Dying* 59(1), 19-38.
- Sikkema, Kathleen J. (2004) Outcomes from a Randomized Controlled Trial of a Group Intervention for HIV Positive Men and Women Coping with AIDS-Related Loss and Bereavement. *Death Studies* 28(3), 187-209.
- Sobel, Susan & Cowan, C. Brookes (2003) Ambiguous Loss and Disenfranchised Grief: The Impact of DNA Predictive Testing on the Family as a System. *Family Process* 42(1), 47-57.
- Sofka, Carla J. (1997) Social support "Internetworks", caskets for sale, and more: thanatology and the information superhighway. *Death Studies* 21(6), 553-574.
- Sofka, Carla J. (1999) FOR THE BUTTERFLIES I NEVER CHASED, I GRIEVE: INCORPORATING GRIEF AND LOSS ISSUES IN TREATMENT WITH SURVIVORS OF CHILDHOOD SEXUAL ABUSE. *Journal Of Personal & Interpersonal Loss* 4(2), 125-148.
- Sormanti, Mary & Ballan, Michelle S. (2011) Strengthening grief support for children with developmental disabilities. *School Psychology International* 32(2), 179-193.
- Stein, Alexis Jay & Winokuer Howard Robin (1989) Monday Mourning: Managing Employee Grief. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 91-102.
- Stewart, Cyrus S. & Thrush, John C. & Paulus, George (1989) Disenfranchised Bereavement and Loss of a Companion Animal: Implications for Caring Communities. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. Recognizing Hidden Sorrow*. Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 147-160.
- Suárez-Orozco, Carola & Todorova, Irina L.G. & Louie, Josephine (2002) Making Up For Lost Time: The Experience of Separation and Reunification Among Immigrant Families. *Family Process* 41(4), 625.
- Taylor, Sharon Estill (2009) Finding My Phantom Father: A World War II Daughter's Quest. *Journal of Loss and Trauma* 14(5), 389-400.
- Thompson, Neil (1997) Children, death and ageism. *Child and Family Social Work* (2), 59-65.
- Thornton, Gordon & Zanich, Maly Lou (2002) Empirical Assessment of Disenfranchised Grief: 1989-2000. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 79-89.
- Thupayagale-Tshweneagae, G. (2008) Psychosocial effects experienced by grandmothers as primary caregivers in rural Botswana. *Journal Of Psychiatric & Mental Health Nursing* 15(5), 351-356.
- Tichler, Harvey (2010) Parkinson's, a Selfobject Loss: Theoretical Discussion and Personal Experience and History. *Journal of Loss & Trauma* 15(3), 193-211.
- Todd, Stuart (2007) Silenced grief: living with the death of a child with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 51(8), 637-648.
- Toray, Tamina (2004) The Human-Animal Bond and Loss: Providing Support for Grieving Clients. *Journal of Mental Health Counseling* 26(3), 244-259.
- Walker, Rebecca J. & Pomeroy, Elizabeth C. & McNeil, John S. & Franklin, Cynthia (1996) Anticipatory Grief and AIDS: Strategies for Intervening With Caregivers. *Health & Social Work* 21(1), 49-49, 9p, PDF-dokumentissa 1-17.
- Walsh, Froma (2009) Human-Animal Bonds II: The Role of Pets in Family Systems and Family Therapy *Family Process* 48(4), 481-499.
- Verity, Fiona & Jolley, Gwyn (2008) Closure of an automotive plant: transformation of a work-based 'community'. *Policy Studies* 29(3), 331-341.
- Werner-Lin, Allison V. (2007) Danger Zones: Risk Perceptions of Young Women From Families With Hereditary Breast and Ovarian Cancer. *Family Process* 46(3), 335-349.

- Wilson, Anne & Marshall, Amy (2010) The Support Needs and Experiences of Suicidally Bereaved Family and Friends. *Death Studies* 34(7), 625-640.
- Winston, Carole A. (2003) African American Grandmothers Parenting AIDS Orphans: Concomitant Grief and Loss. *American Journal Of Orthopsychiatry* 73(1), 91-100.
- Winston, Carole A. (2006) African American Grandmothers Parenting AIDS Orphans. *Qualitative Social Work* 5(1), 33-43.
- Young, Elizabeth & Seale, Clive & Bury, Michael (1998) "It's not Like Family Going Is It?" Negotiating Friendship towards the End of Life. *Mortality* 3(1), 27-42.
- Young, Jeff & Bailey, Glenn & Rycroft, Pam (2004) Family Grief and Mental Health: A Systemic, Contextual and Compassionate Analysis. (Cover story). *Australian & New Zealand Journal Of Family Therapy* 25(4), 188-197.
- Zinner, Ellen S. (2002) Incorporating Disenfranchised Grief in the Death Education Classroom. Teoksessa Kenneth J. Doka (toim.) *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Illinois: Research Press, 389-404.
- Zupanick, Corinne E. (1994) Adult children of dysfunctional families: Treatment from a disenfranchised grief perspective. *Death Studies* 18(2), 183-195.

Liite 2 Ristiintaulukointi epäoikeutetun surun laaduista

| | | Epäoikeutetun surun toinen laatu | | | | | | | | | | | | | | | Yhteensä |
|------------------------------|---|----------------------------------|-------------------|---------|---------|---------------|-----------------------------|-------|-----------------|-------------------|------------|--|----------------|-------------|------------|--------------------------|----------|
| | | alaikäisen suru | lapsen menetys | kuolema | sairaus | mielenterveys | seksuaaliset vähemmistöt | perhe | ei ydinperhe | yhteiskunnallista | vammaisuus | väkivalta, itsemurha, kuolemantuomio | ammattilaisuus | sosiaalityö | toipuminen | ei toista merkittävää | |
| Epäoikeutetun surun laatu | alaikäisen suru | 0 | 0 | 4 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 2 | 0 | 0 | 2 | 10 |
| | lapsen menetys | 0 | 0 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 3 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 3 | 12 |
| | kuolema | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 2 |
| | sairaus | 0 | 0 | 4 | 0 | 0 | 0 | 5 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 | 13 |
| | mielenterveys | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 6 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 7 |
| | seksuaalinen hyväksikäyttö | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 |
| | seksuaaliset vähemmistöt | 0 | 1 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 6 |
| | perhe | 0 | 0 | 3 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 2 | 8 |
| | ei ydinperhe | 1 | 0 | 9 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 3 | 0 | 5 | 20 |
| | yhteiskunnallista | 0 | 0 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 | 8 |
| | teoria | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 | 1 | 1 | 9 | 16 |
| | vammaisuus | 0 | 0 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 6 |
| | väkivalta, itsemurha, kuolemantuomio | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 6 |
| | ammattilaisuus | 0 | 0 | 8 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 5 | 20 |
| | sosiaalityö | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 3 |
| | etninen perspektiivi | 0 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 6 |
| | toipuminen | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 0 | 1 | 1 | 6 |
| | historia | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 |
| | lemmikki | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 8 | 8 |
| | muu | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 3 |
| Yhteensä | | 1 | 2 | 50 | 3 | 1 | 1 | 16 | 2 | 10 | 5 | 1 | 14 | 4 | 5 | 49 | 164 |